

UNIVERSITÉ LAURENTIENNE

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À  
L'UNIVERSITÉ LAURENTIENNE  
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA  
MAÎTRISE EN SERVICE SOCIAL

PAR  
JENNIFER GAUTHIER

L'EXPÉRIENCE PSYCHOSOCIALE DE L'ARTHRITE VÉCUE PAR LES JEUNES  
ÉTUDIANTS POSTSECONDAIRES DU NORD-EST DE L'ONTARIO : UNE  
ÉTUDE PHOTOVOICE

JANVIER 2018

© Jennifer Gauthier, 2018

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier ma directrice de mémoire, la professeure Dominique Mercure, Ph. D. Merci pour votre soutien, vos mots d'encouragement et le dévouement avec lequel vous avez toujours traité mon mémoire. Merci à ma seconde lectrice, Joanne Tramontini, M.S.S. Votre aide et vos conseils furent grandement appréciés!

J'aimerais remercier mes dix participants de m'avoir accordé votre temps si précieux. Sans vos propos partagés et votre contribution exceptionnelle, ce mémoire n'aurait pas pu se réaliser. Ce fut un honneur pour moi de vous rencontrer et de travailler avec vous tous!

J'aimerais exprimer ma gratitude à mon partenaire, Tyler, qui m'a soutenu et encouragé tout au long de ce processus. Ta patience inconditionnelle et tes mots d'encouragement furent très appréciés. Je suis très chanceuse de t'avoir dans ma vie!

Enfin, un grand merci à ma famille. *Dad*, c'est grâce à vous que j'ai réussi à compléter mon mémoire de maîtrise. Merci pour votre patience et surtout, votre humour! Durant les moments positifs et les périodes de découragement, vous avez toujours su alléger la situation. J'en suis très reconnaissante!

## RÉSUMÉ

Ce mémoire vise à explorer l'expérience psychosociale de l'arthrite vécue par les jeunes étudiants postsecondaires du Nord-Est de l'Ontario. L'approche écologique, la typologie des problèmes et le modèle des perspectives changeantes de la maladie chronique furent utilisés afin d'analyser ce phénomène.

Cette étude comporte deux objectifs. D'une part, elle cherche à comprendre et connaître la réalité de l'arthrite vécue par les participants. D'autre part, elle souhaite sensibiliser les professionnels de soins de santé, ainsi que le grand public sur les défis auxquels ces jeunes étudiants font face.

Des entrevues qualitatives ont été effectuées auprès de dix jeunes étudiants postsecondaires. Quatre participantes ont aussi contribué à la discussion de groupe. La technique *Photovoice* fut employée lors des entrevues individuelles et lors de la discussion de groupe.

Huit thèmes furent explorés lors des entrevues : les premiers signes et symptômes, les problèmes liés aux soins médicaux et aux ressources communautaires, les difficultés et stratégies de la vie quotidienne, les enjeux liés aux traitements, les difficultés reliées aux études et à la vie professionnelle, les impacts sur les relations et loisirs, les aspirations et inquiétudes face à l'avenir, et enfin, la discussion de groupe.

Les données recueillies lors des entretiens avec les participants mettent en perspective la réalité d'être aux prises avec l'arthrite en tant que jeune adulte. Ils ont dégagé leurs défis reliés à l'imprévisibilité, la gestion et l'invisibilité de la maladie, le manque d'accès aux services, ainsi que la méconnaissance dans la société de son impact sur les jeunes adultes.

Mots clés : arthrite, jeunes adultes, étudiants postsecondaires, maladie invisible, *Photovoice*, maladie chronique, expérience psychosociale, sensibilisation

## **SUMMARY**

This Master's thesis explores the psychosocial experience of arthritis as lived by young post-secondary students in Northeastern Ontario. This research will draw from three theories: the ecological approach, the problem typology, and the shifting perspectives model of chronic illness.

This study has two objectives. On the one hand, it seeks to understand the reality of living with arthritis, as perceived and explained by the participants. On the other hand, it wishes to make health care professionals, as well as the general public, aware of the challenges they face.

Qualitative interviews were conducted with ten young post-secondary students. Four participants also contributed to the group discussion. The Photovoice technique was used during individual interviews, as well as during the group discussion.

Eight themes were explored during interviews: the early signs and symptoms, the problems related to medical care and community resources, the difficulties and strategies of everyday life, the treatment issues, the difficulties related to education and career, the impact on relationships and leisure, the aspirations and concerns about the future, and finally, the group discussion.

The data gathered from the interviews with the participants highlight the reality of living with arthritis during young adulthood. It has identified their challenges related to the unpredictability, management and invisibility of the disease, the lack of access to services, as well as the lack of awareness in society of its impact on young adults.

**Keywords:** arthritis, young adults, post-secondary students, invisible illness, Photovoice, chronic illness, psychosocial experience, awareness

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS .....	i
RÉSUMÉ .....	ii
SUMMARY .....	iii
LISTE DES SCHÉMAS .....	vii
LISTE DES FIGURES.....	viii
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I REVUE DE LA LITTÉRATURE.....	5
1.1    Maladie Chronique .....	5
1.1.1    Définition d'une maladie chronique.....	5
1.1.2    Impacts des maladies chroniques .....	6
1.1.3    Maladie chronique chez les jeunes adultes .....	7
1.1.4    Maladie chronique chez les étudiants .....	9
1.1.5    Incertitude des maladies chroniques .....	10
1.1.6    Maladie chronique visible et/ou invisible .....	12
1.2    Arthrite .....	14
1.2.1    Définition de l'arthrite.....	14
1.2.2    Impacts psychosociaux de l'arthrite.....	16
1.2.3    Pronostic de l'arthrite.....	20
1.2.4    Traitements et techniques de gestion de l'arthrite.....	20
1.3    Santé et soins de santé .....	23
1.3.1    Système de soins de santé du Canada .....	23

1.3.2	Cadre de travail de l’Ontario : prévention et gestion des maladies chroniques .....	24
1.3.3	Santé et soins de santé dans le Nord-Est de l’Ontario .....	26
CHAPITRE II CADRE THÉORIQUE .....		29
2.1	Approche écologique.....	29
2.2	Typologie des problèmes.....	32
2.3	Modèle des perspectives changeantes de la maladie chronique .....	34
CHAPITRE III CADRE MÉTHODOLOGIQUE.....		38
3.1	Recherche qualitative .....	38
3.2	Recherche-action participative .....	38
3.2.1	Technique <i>Photovoice</i> .....	41
3.2.2	Avantages et limites de <i>Photovoice</i> .....	42
3.2.3	Profil de la chercheure .....	44
3.3	Échantillonnage et critères de sélection .....	44
3.4	Méthodes de recrutement .....	45
3.4.1	Profil des participantes et participants .....	46
3.5	Entretien de groupe, canevas d’entrevue et déroulement des entretiens .....	47
3.6	Analyse des données et codage .....	50
3.7	Considérations éthiques.....	51
CHAPITRE IV PRÉSENTATION DES DONNÉES .....		52
4.1	Premiers signes et symptômes.....	53
4.2	Problèmes liés aux soins médicaux et aux ressources communautaires .....	56
4.3	Difficultés et stratégies de la vie quotidienne .....	66
4.4	Enjeux liés aux traitements.....	84

4.5	Difficultés reliées aux études et à la vie professionnelle.....	93
4.6	Impacts sur les relations et loisirs.....	111
4.7	Aspirations et inquiétudes face à l’avenir .....	126
4.8	Discussion de groupe.....	131
CHAPITRE V INTERPRÉTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS.....		144
5.1	Imprévisibilité et gestion de la maladie.....	147
5.2	Invisibilité et méconnaissance de la maladie.....	149
5.3	Manque d’accès aux services .....	150
CONCLUSION.....		152
BIBLIOGRAPHIE .....		155
APPENDICE A AFFICHE PUBLICITAIRE.....		161
APPENDICE B CANEVAS D’ENTREVUE.....		164
APPENDICE C FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....		168
APPENDICE D LISTE DE RESSOURCES DISPONIBLES ET COORDONNÉES .		171
APPENDICE E AFFICHES DE SENSIBILISATION .....		175

## **LISTE DES SCHÉMAS**

Schéma 1 L'approche écologique .....	30
Schéma 2 Le modèle des perspectives changeantes de la maladie chronique de Paterson (2001).....	35
Schéma 3 Le modèle de Paterson et la trajectoire de la maladie chronique selon Flurey et collaborateurs (2014).....	36
Schéma 4 L'analyse des éléments influençant l'expérience psychosociale de l'arthrite chez les jeunes étudiants postsecondaires .....	146



## LISTE DES FIGURES

Figure 4.1-1 Photo par Isabelle (arthrite juvénile idiopathique et arthrite avec enthésite)	53
Figure 4.2-1 Photo par Maisy (arthrite juvénile idiopathique)	59
Figure 4.3-1 Photo par Alice (arthrite post-traumatique)	66
Figure 4.3-2 Photo par Jamie (arthrite rhumatoïde juvénile)	67
Figure 4.3-3 Photo par Lilly (fibromyalgie)	68
Figure 4.3-4 Photo par James (arthrite psoriasique juvénile)	69
Figure 4.3-5 Photo par Lilly (fibromyalgie)	71
Figure 4.3-6 Photo par Céline (lupus érythémateux disséminé)	72
Figure 4.3-7 Photo par Jessica (spondylose)	74
Figure 4.3-8 Photo par Alice (arthrite post-traumatique)	75
Figure 4.3-9 Photo par Esme (arthrite rhumatoïde juvénile)	76
Figure 4.3-10 Photo par Jamie (arthrite rhumatoïde juvénile)	77
Figure 4.3-11 Photo par James (arthrite psoriasique juvénile)	79
Figure 4.3-12 Photo par James (arthrite psoriasique juvénile)	80
Figure 4.3-13 Photo par Kate (fibromyalgie)	81
Figure 4.3-14 Photo par Lilly (fibromyalgie)	82
Figure 4.4-1 Photo par Kate (fibromyalgie)	84
Figure 4.4-2 Photo par Céline (lupus érythémateux disséminé)	85
Figure 4.4-3 Photo par Maisy (arthrite juvénile idiopathique)	86
Figure 4.4-4 Photo par Isabelle (arthrite juvénile idiopathique et arthrite avec enthésite)	89
Figure 4.4-5 Photo par Jamie (arthrite rhumatoïde juvénile)	91
Figure 4.5-1 Photo par Isabelle (arthrite juvénile idiopathique et arthrite avec enthésite)	94
Figure 4.5-2 Photo par Jessica (spondylose)	95
Figure 4.5-3 Photo par Alice (arthrite post-traumatique)	107
Figure 4.5-4 Photo par Esme (arthrite rhumatoïde juvénile)	108

Figure 4.6-1 Photo par Maisy (arthrite juvénile idiopathique) .....	112
Figure 4.6-2 Photo par Esmei (arthrite rhumatoïde juvénile) .....	113
Figure 4.6-3 Photo par Céline (lupus érythémateux disséminé) .....	114
Figure 4.6-4 Photo par Isabelle (arthrite juvénile idiopathique et arthrite avec enthésite) .....	117
Figure 4.6-5 Photo par Maisy (arthrite juvénile idiopathique) .....	118
Figure 4.6-6 Photo par Isabelle (arthrite juvénile idiopathique et arthrite avec enthésite) .....	120
Figure 4.7-1 Photo par Jessica (spondylose).....	129
Figure 4.8-1 .....	132
Figure 4.8-2 .....	133
Figure 4.8-3 .....	136
Figure 4.8-4 .....	140

## INTRODUCTION

Parmi l'ensemble des maladies chroniques répertoriées au Canada, l'arthrite est de plus en plus commune dans la population du Nord-Est de l'Ontario. Cette maladie entraîne des douleurs articulaires qui exigent des tests médicaux réguliers et des visites chez le médecin pour aider à gérer la progression de la maladie, les symptômes, les médicaments et les effets secondaires. De plus, cet état apporte une fatigue qui amortit et crée une perte du moral. Au plan psychosocial, la personne vit les jugements et le manque de compréhension d'autrui ; elle peut avoir à s'absenter des activités dues à la mobilité réduite et la perte du fonctionnement physique. Notons aussi que l'imprévisibilité de la maladie apporte du stress, de l'incertitude, de l'anxiété et peut même causer la dépression. Il s'agit donc d'une situation qui nécessite de nombreux ajustements continus.

La maladie chronique est initiée par l'apparition de symptômes qui demeureront chez l'individu pour plusieurs années, possiblement toute sa vie. Certaines maladies chroniques peuvent apparaître chez les plus jeunes, mais cette expérience est normativement liée au processus du vieillissement (Hill-Joseph, 2015). Cela étant dit, les réponses individuelles à la maladie par les personnes âgées peuvent différer de celles des jeunes adultes pour lesquels la maladie chronique est un événement atypique et imprévu (Hill-Joseph, 2015).

Dans la pratique du service social médical, Falvo (2005) explique que les professionnels qui travaillent avec les personnes aux prises avec une maladie chronique ou d'un handicap doivent bien connaître les symptômes, les limitations et la progression de la condition afin d'accompagner l'individu durant sa trajectoire avec cette maladie ou ce handicap. Notamment, cette connaissance permet d'aider l'individu à s'adapter à sa condition et maximiser son potentiel de fonctionnement (Falvo, 2005). Avoir un aperçu de la nature de la condition peut guider les professionnels durant les évaluations et les interventions, ainsi que leur permettre de comprendre davantage les conséquences physiques vécues par leurs clients ou patients (Falvo, 2005). En effet, il est important

d'explorer la perception de l'individu envers sa condition, ainsi que la pertinence et la signification de celle-ci dans sa vie (Falvo, 2005). Cette compréhension pourrait davantage aider les professionnels à accompagner leurs clients ou patients, ainsi que les aider à atteindre leurs objectifs et à répondre à leurs besoins (Falvo, 2005).

Afin de bien évaluer la situation et d'intervenir de façon appropriée, les professionnels doivent avoir une compréhension des forces, ressources et habiletés de leurs clients ou patients, ainsi que des symptômes et des limitations associés à leur condition médicale (Falvo, 2005). De ce fait, une meilleure conception de l'impact de la condition sur leurs tâches domestiques, leurs relations, leur vie quotidienne, leur travail et leur environnement social sera acquise (Falvo, 2005).

Malgré la prévalence de l'arthrite au Canada, très peu de temps est consacré à l'étude de la rhumatologie dans les écoles de médecine (Société de l'arthrite, 2017). En fait, les études indiquent que de nombreux médecins ont un manque de confiance en leur capacité à diagnostiquer correctement et à traiter plusieurs types d'arthrites (Société de l'arthrite, 2017). Malheureusement, cela peut entraîner un retard dans un traitement approprié, des coûts de soins de santé inutiles et des douleurs et des souffrances inutiles pour la personne atteinte d'arthrite (Société de l'arthrite, 2017). L'arthrite est une maladie imprévisible et incurable. Il est donc important de recevoir un diagnostic le plus tôt possible afin de pouvoir traiter la maladie et éviter la progression rapide de celle-ci (Société de l'arthrite, 2016). En conséquence, plusieurs recherches sur l'arthrite se centrent sur les traitements, les causes et les facteurs de guérison de la maladie. Par ailleurs, beaucoup d'autres s'intéressent aux impacts de l'arthrite sur différentes populations distinctes. Toutefois, peu de recherches explorent la particularité de l'expérience psychosociale de l'arthrite vécue par les jeunes adultes et encore moins chez les étudiants postsecondaires du Nord-Est de l'Ontario.

La Société de l'arthrite (2016) constate que l'arthrose (la forme d'arthrite la plus commune chez les personnes âgées) est habituellement la seule forme d'arthrite connue dans la société. Ceci pose problème puisque toutes formes d'arthrite inflammatoire sont

méconnues par la plupart des membres de la société. Conséquemment, nombreux mythes et fausses idées proviennent de ce manque de connaissance (par exemple : l'arthrite est une maladie des personnes âgées, l'arthrite fait partie du processus normal du vieillissement, l'arthrite n'est pas une condition médicale sérieuse, l'arthrite cause des douleurs et des inconforts mineurs, etc.) (Agence de la santé publique du Canada et collab., 2010). En effet, une recherche entreprise par l'Agence de la santé publique du Canada et ses collaborateurs (2010), constate que le grand public est mal informé sur l'arthrite et conséquemment, ces croyances fausses impactent les comportements associés à la recherche des soins, ainsi que l'adoption des traitements par les personnes aux prises avec l'arthrite ou celles qui se présentent avec des symptômes de la maladie. De ce fait, l'Agence de la santé publique du Canada et ses collaborateurs (2010) constatent que ces impacts peuvent être minimisés avec l'aide de l'éducation et de la sensibilisation auprès de la société.

Afin d'éduquer et de sensibiliser les gens sur l'arthrite, il est nécessaire de connaître comment celle-ci affecte la vie des personnes aux prises avec la maladie. En fait, la nature de la condition, la personnalité de l'individu, la signification de la maladie pour cette personne, le stade de développement, les circonstances de vie présente de la personne et son degré de soutien familial et social influenceraient grandement l'expérience de l'arthrite vécue par celle-ci (Falvo, 2005). L'arthrite est une maladie chronique, visible ou invisible, progressive et imprédictible. Elle a un impact majeur sur les parcours de vie des étudiants postsecondaires aux prises avec celle-ci.

Le présent mémoire, intitulé *L'expérience psychosociale de l'arthrite vécue par les jeunes étudiants postsecondaires du Nord-Est de l'Ontario : une étude Photovoice*, veut donner une voix à une population négligée par la recherche, connaître leur expérience particulière de l'arthrite, pour ensuite pouvoir sensibiliser et éduquer les membres de la société sur les défis auxquels ils font face et les besoins de cette population distincte. On souhaite comprendre quelle est l'expérience psychosociale de l'arthrite vécue par les étudiants postsecondaires âgés de 18 à 25 ans, du Nord-Est de l'Ontario.

Cette étude comprend cinq chapitres. Au chapitre I, nous commencerons par développer les enjeux de cette problématique en décrivant des faits et des éléments connus provenant d'une revue de la littérature. Le cadre théorique, défini au chapitre II, abordera l'approche écologique, la typologie des problèmes et le modèle des perspectives changeantes de la maladie chronique. Nous préciserons ensuite la méthodologie de recherche au chapitre III, soit l'analyse qualitative et la technique *Photovoice*, ainsi que le déroulement des entrevues semi-dirigées et de l'entretien de groupe. Le chapitre IV présentera précisément la réalisation des entretiens menés auprès de dix étudiants ou nouveaux diplômés aux prises avec l'arthrite dans le Nord-Est de l'Ontario. Finalement, le chapitre V résumera l'interprétation et la discussion des résultats.

## **CHAPITRE I**

### **REVUE DE LA LITTÉRATURE**

Dans l'exploration du phénomène, il importe de situer les écrits scientifiques qui ont trait à notre sujet d'étude. Nous définirons d'abord comment la médecine situe ce qu'est une maladie chronique pour ensuite examiner les impacts observés chez les jeunes adultes et les étudiants. Par la suite, nous exposerons comment l'arthrite évolue et toute la gestion de traitements qui en découle. Enfin, nous explorons la santé et les soins de santé sur le plan fédéral, provincial et local afin d'avoir une meilleure connaissance du contexte dans lequel les participants se retrouvent.

#### **1.1 Maladie Chronique**

##### **1.1.1 Définition d'une maladie chronique**

Typiquement, les problèmes de santé sont caractérisés par les termes : « chronique » ou « aigu » (Lorig et collab., 2012). « Acute health problems usually begin suddenly, have a single cause, are often easily diagnosed, last a short time, and get better with medication, surgery, rest, and time. » (Lorig et collab., 2012, p.2). Puisque les problèmes de santé aigus ont généralement des causes connues, sont assez facilement diagnostiqués et sont souvent curables, il existe peu d'incertitude chez le patient et son médecin, puisque les deux savent habituellement à quoi s'attendre (Lorig et collab., 2012). Les maladies chroniques sont très différentes. Elles commencent habituellement lentement, elles ont plusieurs causes et souvent, mènent à plusieurs symptômes et une perte de la fonction physique ou mentale (Lorig et collab., 2012). Dans ces cas, « symptoms can feed on each other » (Lorig et collab., 2012, p.3). En d'autres termes, l'interaction entre les symptômes aggrave la condition et la situation de la personne, qui peut souvent résulter à un cercle vicieux (Lorig et collab., 2012). La recherche d'un diagnostic approprié peut ainsi s'étendre sur une longue période de temps.

Selon Santé-Médecine, une maladie chronique signifie :

[...] « constant, permanent ». Les maladies chroniques durent ainsi de nombreuses années, voire toute la vie de la personne atteinte. Les symptômes peuvent être présents en permanence ou se manifester par poussées, par crises entre des phases de rémission plus ou moins longues. Très souvent, ce sont des maladies que la médecine ne sait pas encore guérir totalement (Santé-Médecine, 2015).

Les maladies chroniques requièrent, très souvent, un ajustement de la part de l'individu atteint vis-à-vis son style et ses habitudes de vie, afin de s'accommoder aux manifestations de la maladie (Falvo, 2005). Durant sa trajectoire avec la maladie, l'individu sera aussi confronté à la tâche de devoir réorienter ses croyances, valeurs, comportements et objectifs de vie en lien avec les adaptations nécessaires à sa situation (Falvo, 2005).

En Ontario, comme dans la majorité des pays développés dans le monde, les maladies chroniques sont les principales causes de décès et de handicaps (Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, 2008). Sans traitement et mal gérées, les maladies chroniques peuvent mener à une détérioration et prédisposer les individus atteints à développer d'autres conditions chroniques (Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, 2008).

### **1.1.2 Impacts des maladies chroniques**

La maladie chronique est un évènement de vie significatif et perturbateur qui déclenche une transition d'un statut social à un autre, qui nécessite un engagement, qui nuit à l'individu et à ses réseaux sociaux, et qui menace la participation sociale de cette personne (Hill-Joseph, 2015).

Les maladies chroniques ont des impacts sur les relations sociales et familiales, le bien-être économique, les activités de la vie quotidienne, puis les activités récréatives et professionnelles des individus aux prises avec celles-ci (Falvo, 2005). Falvo (2005) explique que les impacts des maladies chroniques vont varier en fonction de certains



facteurs, tels que la nature de la condition, la personnalité de l'individu, la signification de la maladie pour cette personne, les circonstances de vie présentes et le degré de soutien familial et social de la personne (p.1).

People vary in their tolerance to symptoms, their functional limitations, and their general ability to cope with chronic illness and disability. Consequently, one must consider the effect of the diagnosis, symptoms, and treatment on all aspects of individuals' lives, specifically on their capacity to function within their environment (Falvo, 2005, p.1).

Lorsqu'on parle de capacité fonctionnelle, Falvo (2005) mentionne que cela va au-delà des tâches et des activités quotidiennes. En fait, cela inclut des événements significatifs, tels que le mariage, le rôle parental et la vie au travail, ainsi que des relations personnelles et professionnelles.

### **1.1.3 Maladie chronique chez les jeunes adultes**

Les maladies chroniques vont varier ainsi selon l'âge et le stade de développement de la personne aux prises avec la maladie.

Each developmental stage of life has its own particular stresses or demands, apart from those experienced as a result of illness or disability. Chronic illness and disability at various stages of development can affect the independence, self-control, and life skills associated with these different developmental stages (Falvo, 2005, p.8).

Durant la période de jeune adulte, les individus se préparent à exercer divers rôles sociaux en adoptant des rôles professionnels, développant des relations intimes et acceptant des responsabilités sociales (Falvo, 2005). Par conséquent, les limitations associées aux maladies chroniques peuvent, en grande partie, avoir un grand impact dans la détermination des objectifs sociaux et professionnels des jeunes adultes atteints (Falvo, 2005). De plus, les maladies chroniques peuvent influencer les relations intimes et le niveau d'indépendance de la personne atteinte, et même retarder ou empêcher les grossesses et le rôle parental (Falvo, 2005).

Très souvent, les gens n'associent pas les jeunes adultes aux problèmes de santé et aux douleurs chroniques (Bernhard, 2014). En conséquence, lorsque les jeunes adultes sont traités comme si leur état ne pouvait pas être chronique, ils se sentent non reconnus dans leur situation et ils peuvent aussi commencer à contester leurs propres perceptions et jugements (Bernhard, 2014). Ce questionnement peut sérieusement éroder l'estime de soi d'une jeune personne (Bernhard, 2014). De même, plusieurs jeunes se font publiquement défier en raison de ces croyances. Par exemple, lorsqu'ils stationnent dans un endroit pour les personnes avec un handicap, malgré le fait qu'ils ont un permis ; ou lorsqu'ils s'assoient dans un siège d'autobus prioritaire destiné à être utilisé par des clients avec un handicap, des personnes âgées ou des femmes enceintes (Bernhard, 2014).

Également, vivre avec une condition médicale imprévisible rend difficile de soutenir des amitiés et un conjoint (Bernhard, 2014). Plusieurs d'entre eux craignent qu'ils n'aient jamais un partenaire, qu'ils se fassent abandonner ou qu'ils ne puissent avoir des relations sexuelles (Bernhard, 2014). En fait, plusieurs relations ne dépassent la première rencontre/sortie, conséquemment, ces personnes doivent trouver d'autres moyens de rencontrer des gens (par exemple : en ligne) pour allouer le développement d'une connaissance plus profonde d'un et l'autre avant d'annoncer la maladie ou pour éviter des jugements basés sur l'apparence physique (Bernhard, 2014).

Sans doute, les jeunes adultes doivent souvent regarder leurs pairs poursuivre des études collégiales ou universitaires, déménager seuls et participer à des activités (par exemple : des sorties, des sports, des voyages, etc.), sachant qu'ils ne peuvent vivre selon les « normes » (Bernhard, 2014). Même que pour certains, l'idée d'avoir des enfants soulève des inquiétudes : l'hérédité de la maladie, le risque de porter un enfant et de donner naissance, le fait de devoir prendre soin d'un enfant durant des moments d'exacerbation de symptômes, l'idée de devoir planifier une grossesse à l'avance due aux effets néfastes des médicaments sur le fœtus, etc. (Holroyd, 2017).

#### **1.1.4 Maladie chronique chez les étudiants**

La grande majorité des étudiants collégiaux ou universitaires vont avoir des difficultés avec leurs cours et leurs travaux, mais ceux et celles atteints d'une maladie chronique font face au fardeau supplémentaire de devoir gérer leur maladie tout en s'efforçant de gagner de bonnes notes (Center for Online Education, 2017). Très souvent, ces étudiants auront à s'absenter de l'école pour quelques jours ou semaines afin de gérer les symptômes ou recevoir des traitements et des soins (Center for Online Education, 2017). Généralement, la gestion de la maladie est une préoccupation fondamentale pour ces personnes, mais avoir à faire face à l'absentéisme peut avoir un gros impact émotionnel et financier sur elles (Center for Online Education, 2017). En conséquence, les étudiants peuvent devoir changer de programme d'étude ou modifier leur plan d'action (par exemple : inscription à temps partiel, éducation en ligne, cours d'été, etc.) et peuvent avoir à expliquer davantage leur maladie aux conseillers et aux professeurs (Center for Online Education, 2017).

L'expérience de la maladie chronique au cours du collège ou de l'université ajoute au stress préexistant des étudiants et limite leur accès aux méthodes de soulagement de stress et de socialisations normatives des étudiants (par exemple : des sorties en soirée avec des pairs) (Houman et Stapley, 2013). Ultimement, la maladie chronique peut avoir un impact sur tous les aspects du développement de l'étudiant, ce qui affecte la performance académique, l'estime de soi, les relations sociales, la santé mentale et surtout, la capacité d'accéder aux mêmes séquelles éducationnelles que les pairs sains (Shiu, 2010).

En vertu de la *Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario* (LAPHO), les étudiants aux prises avec un handicap ont des ajustements garantis durant leurs études, tels que des changements dans les paramètres de la salle de classe, des formats modifiés sur les tests et les examens, ainsi que d'autres aides à la formation qui facilitera l'apprentissage (About Kids Health, 2016). Ces ajustements sont organisés basés sur les besoins individuels de ces étudiants. D'après cette *Loi*, cela

implique « tout degré d'incapacité physique, d'infirmité, de malformation ou de défigurement dû à une lésion corporelle, à une anomalie congénitale ou à une maladie » (Ministère du procureur général de l'Ontario, 2015). Notamment, à Algoma University à Sault Ste. Marie, les étudiants aux prises avec une maladie chronique, particulièrement l'arthrite, reçoivent des ajustements tels que : un preneur de notes, des périodes de repos aux besoins, des sièges et meubles ergonomiques, des méthodes alternatives d'évaluation, du temps prolongé pour les tests et les examens, et des absences alloués pour des raisons médicales (Algoma University, 2016).

Selon les services d'accessibilité dans les universités et les collèges de l'Ontario, en 2010-2011, approximativement 11% des étudiants collégiaux et environ 5% des étudiants universitaires (programmes de premier, deuxième et troisième cycle) sont inscrits aux bureaux des services d'accessibilité (Higher Education Quality Council of Ontario, 2013). En fait, selon l'Université Laurentienne à Sudbury, environ 9% de la population étudiante est aux prises avec un handicap, défini par la *Loi* (Université Laurentienne, 2016).

Le soutien aux besoins éducatifs liés à la santé des étudiants atteints de maladies chroniques joue un rôle important dans la réussite scolaire de ceux-ci (Royster et Marshall, 2008). Les programmes des collèges et des universités doivent être en mesure d'offrir des arrangements aux étudiants qui tiennent compte de la nature imprévisible de leurs conditions chroniques (Royster et Marshall, 2008). Toutefois, plusieurs étudiants ne divulguent pas les particularités de leur condition de santé et souvent, leurs besoins ne sont pas bien compris (Royster et Marshall, 2008).

#### **1.1.5 Incertitude des maladies chroniques**

Dans le vécu des personnes aux prises avec une maladie chronique, Falvo (2005) explique comment l'incertitude est présente sur plusieurs plans : inconnu face à l'avenir, symptômes fluctuants et ambigus, et imprévisibilité de la progression de la maladie. « In fact, chronic illness has been described by Wiener (1975) as an experience of living with

chronic uncertainty » (Royer, 1998, p.41). Plusieurs auteurs constatent que l'incertitude mène à beaucoup d'anxiété, de dépression et de douleur émotionnelle (Royer, 1998).

Certaines maladies chroniques ont un impact immédiat et permanent sur la capacité fonctionnelle de l'individu, tandis que d'autres maladies progressent tranquillement, voire une période de quelques mois ou quelques années (Falvo, 2005). De plus, certaines maladies ont des périodes de rémission où les symptômes deviennent moins apparents ou disparaissent complètement, suivi par des périodes imprévisibles d'exacerbation où les symptômes empirent (Falvo, 2005). De même, dans d'autres cas, la même maladie progressera à un rythme différent pour chaque individu (Falvo, 2005). Il devient ainsi difficile de prédire et de planifier son futur (Falvo, 2005). « People complain that they do not know what type of symptoms will occur (i.e., pain, stiffness, swelling, and numbness), where on their body they will occur, how severe they will be, or how long they will last. » (Royer, 1998, p.43). Même que, les symptômes peuvent changer de façon quotidienne (Royer, 1998).

Selon Lorig et collaborateurs (2012), ceux et celles aux prises avec une maladie chronique ont beaucoup d'inquiétudes face à leur avenir. « They fear that at some time in the future they may have problems managing their lives and their illness » (Lorig et collab., 2012, p.307). Ces personnes peuvent avoir des craintes par rapport aux activités de la vie quotidienne, à la recherche d'aide au domicile ou dans la communauté, et même aux finances requises pour payer les soins et les traitements (Lorig et collab., 2012). Cette incertitude peut également mener à des décisions de vie importantes (par exemple : le choix de carrière, le choix d'avoir des enfants et de se marier ou le choix de déménager ailleurs pour avoir accès à d'autres soins médicaux).

En fait, l'expérience de l'incertitude rattachée à une maladie chronique a été identifiée comme source de problèmes pour non seulement les personnes aux prises avec la maladie, mais les fournisseurs de soins de santé aussi (Royer, 2000). Selon Royer (1998), l'incertitude est très souvent amplifiée due au manque de confiance en son médecin et au manque d'information partagée aux patients sur leur condition médicale,

les symptômes, les méthodes de traitements et les méthodes alternatives. Souvent, les fournisseurs de soins de santé ont l'impression que leurs patients ne peuvent comprendre les termes médicaux et les problèmes complexes rattachés à leur condition (Royer, 1998). Cependant, il existe beaucoup d'ambiguïté dans le domaine de la médecine par rapport aux traitements des maladies chroniques, puisque la grande majorité ne peut être guérie (Royer, 1998). Il est même possible que les médecins ne puissent prédire les résultats et ne sachent plus quel chemin prendre relatif aux traitements (Royer, 1998). Par exemple, les traitements déjà essayés peuvent avoir apporté peu de bénéfices ou peuvent avoir causé des effets secondaires néfastes, qui réduisent éventuellement les options de traitements disponibles (Royer, 1998). La communication entre médecin et patient peut alors devenir déroutante et remplie d'ambiguïté. « Indeed, doctors complain that they never expected the degree of uncertainty inherent in medicine when they chose it as a career and that they have problems dealing with the stress the uncertainty exerts » (Royer, 1998, p. 49).

#### **1.1.6 Maladie chronique visible et/ou invisible**

Joachim et Acorn (2000) ont développé un cadre pour décrire la relation entre la stigmatisation et la décision de cacher ou de divulguer une maladie chronique en fonction de sa visibilité ou son invisibilité (Hoppe, 2010). Selon les auteurs, les gens ont des choix limités lorsque la maladie est visible, mais quand la maladie est invisible, les gens ont l'option de la cacher, jusqu'à un certain degré (Hoppe, 2010). Également, au lieu de seulement pouvoir révéler sa maladie, les gens ont aussi l'occasion d'informer les autres et cela implique que la personne atteinte de la maladie peut contrôler comment, quoi, quand et avec qui elle donne l'information sur sa situation (Hoppe, 2010). Il est aussi important de noter que plusieurs maladies peuvent être visibles et invisibles, tout dépendant de la journée (par exemple : visible lors d'une période d'exacerbation de symptômes).

Certaines maladies chroniques sont associées à des changements physiques qui peuvent être vus et évalués par autrui, ou à des limitations fonctionnelles qui requièrent des dispositifs d'assistance (Falvo, 2005). Dans ces cas, la visibilité de la maladie est très souvent associée à une stigmatisation et une marginalisation sociale (Falvo, 2005). Le terme « stigma » est d'origine grecque et a été utilisé pour marquer les gens qui ont été perçus comme étant différents (Hoppe, 2010). Les signes visuels les rendent visibles à la société et en conséquence, mène à l'exclusion et l'aliénation sociale (Hoppe, 2010). Lorsque la maladie est visible, les gens peuvent faire face à plusieurs obstacles. Souvent, ils ont l'impression que leur maladie prend contrôle de leur identité (par exemple : être reconnu comme étant « la fille en fauteuil roulant ») (Hoppe, 2010). Aussi, l'évitement des regards et des comportements des gens peut mener à l'isolation (Hoppe, 2010).

Dans une autre perspective, la maladie peut être visible par d'autres moyens. En fait, certaines personnes n'ont aucun soin à domicile et conséquemment, prendre soin de soi-même et de son foyer peut exiger un grand effort (Hoppe, 2010). Par exemple, quelqu'un qui n'est pas capable de brosser ses cheveux puisqu'il ne peut soulever ses bras très haut peut amener les impacts de la maladie à être plus visible due à son apparence physique (cheveux non brossés).

D'autres maladies chroniques ne démontrent aucun signe extériorisé (Falvo, 2005). Dans ces situations, l'invisibilité de la maladie fait en sorte que les gens ne savent pas, par observation, que l'individu est atteint d'une maladie chronique (Falvo, 2005). L'invisibilité de la maladie peut prévenir les gens de poser des préjugés et des stéréotypes, mais puisqu'il n'a aucun indice, rien ne pourrait servir comme outil visuel pour alerter les gens de la maladie (Falvo, 2005).

Très souvent, ceux et celles atteints d'une maladie chronique vont partager cette information avec leurs proches, mais puisque la maladie n'est pas directement visible, la connaissance de la maladie est souvent à l'arrière-plan (Hoppe, 2010). Conséquemment, les personnes aux prises avec la maladie peuvent se sentir isolées et moins soutenues. Le fait que ces personnes ne paraissent pas « malades » n'est pas nécessairement un

avantage puisqu'elles reçoivent peu de reconnaissance, de compréhension et d'acceptation de la part de leurs proches et des membres de la société (Hoppe, 2010). Par exemple, lorsque la maladie est invisible, les personnes atteintes peuvent également ressentir que les gens impliquent qu'elles ne sont pas dignes de certains privilèges, tel qu'un permis de stationnement accessible (Hoppe, 2010). En somme, les personnes dont la maladie n'est pas visible peuvent passer normalement si elles le souhaitent, mais cela n'est pas toujours considéré comme étant désirable (Hoppe, 2010).

## **1.2 Arthrite**

### **1.2.1 Définition de l'arthrite**

L'arthrite est une maladie chronique qui peut affecter tout le monde, peu importe l'âge, le sexe et l'ethnicité de la personne (Société de l'arthrite, 2016). Cependant, les gènes, l'âge et le style de vie des individus sont des facteurs qui augmentent le risque de développer l'arthrite (Société de l'arthrite, 2016). En fait, les premiers cas d'arthrite ont été découverts plus de 4500 ans av. J.-C. (Nicassio, 2016).

Selon la Société de l'arthrite (2016), l'arthrite est un terme qui désigne l'inflammation des articulations, qui implique donc la douleur, rigidité, rougeur et enflure des articulations. L'arthrite est une maladie qui peut affecter tout le corps, et toucher plusieurs différentes articulations, lesquelles varient selon le type d'arthrite (Société de l'arthrite, 2016). En fait, plusieurs types d'arthrites peuvent même affecter les organes des individus aux prises avec la maladie (Société de l'arthrite, 2016). En conséquence, sans traitement, la personne peut développer des lésions et une destruction articulaire, ainsi que du dommage permanent aux différents organes (Société de l'arthrite, 2016).

Selon la Société de l'arthrite (2016), il existe plus de 100 types d'arthrites. Les formes d'arthrite sont divisées en deux catégories : l'arthrose et l'arthrite inflammatoire (Société de l'arthrite, 2016). Tout d'abord, l'arthrose est la forme d'arthrite la plus commune et touche 10% des Canadiens (Société de l'arthrite, 2016). Cette forme d'arthrite est davantage causée par des blessures et l'usure des articulations (Société de



l'arthrite, 2016). Cette condition est le résultat d'une modification dégénérative du cartilage et des os dans les articulations (Lorig et collab., 2012). Les surfaces osseuses deviennent alors rugueuses et douloureuses lorsqu'elles sont en mouvement (Lorig et collab., 2012). En d'autres mots, cela entraîne que les os se frottent les uns contre les autres, menant à la douleur, la raideur et l'enflure des articulations (Rheum info, 2016).

Comme deuxième catégorie, l'arthrite inflammatoire est un groupe de conditions où le système immunitaire des personnes atteintes attaque leurs propres tissus, au lieu d'attaquer seulement les germes, virus et autres substances étrangères (Société de l'arthrite, 2016). Elles s'agissent de maladies auto-immunes ou auto-inflammatoires. En conséquence, les personnes aux prises avec cette forme d'arthrite peuvent éprouver la raideur et la douleur des articulations, ainsi que du dommage permanent (Société de l'arthrite, 2016). En fait, ce dommage peut mener à la difformité des articulations et peut ainsi affecter les organes (Société de l'arthrite, 2016). En d'autres mots, l'arthrite inflammatoire peut affecter tout le corps (Société de l'arthrite, 2016). Les formes d'arthrite inflammatoire les plus communes au Canada sont : la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante et l'arthrite psoriasique (Société de l'arthrite, 2016). D'une part, la polyarthrite rhumatoïde est une condition provoquant la chaleur, l'inflammation et la douleur des articulations (Rheum info, 2016). Très souvent, les personnes avec ce type d'arthrite peuvent sentir comme si leurs articulations sont en feu et dans certains cas, cela produit des difformités articulaires (Rheum info, 2016). D'autre part, la spondylarthrite ankylosante constitue le processus lorsque le corps essaie de réparer l'inflammation dans les articulations en cultivant un nouvel os qui souvent, se forme au travers l'articulation comme telle (Rheum info, 2016). Cela entraîne la fusion de deux os en un seul, provoquant ainsi les articulations, surtout la colonne vertébrale, à devenir rigides, douloureuses et inflexibles (Rheum info, 2016). Enfin, l'arthrite psoriasique survient habituellement chez ceux et celles atteints d'une maladie de la peau (psoriasis) et est très semblable à la polyarthrite rhumatoïde (Société de l'arthrite, 2017). Ordinairement, les personnes aux prises avec ce type d'arthrite vont éprouver de l'enflure, de la douleur et de l'inflammation dans les articulations (Société

de l'arthrite, 2017). Les trois types d'arthrite ci-dessus peuvent aussi tous mener à des problèmes cardiovasculaires et d'autres complications aux organes (Rheum info, 2016).

D'autres formes d'arthrites inflammatoires sont aussi présentes : le lupus érythémateux disséminé, la sclérodermie généralisée, l'arthrite juvénile idiopathique et beaucoup d'autres (Société de l'arthrite, 2016). Le lupus érythémateux disséminé entraîne l'inflammation dans la peau, les articulations, le cœur, les poumons, les reins, les vaisseaux sanguins ou le système nerveux (Société de l'arthrite, 2017). Ce type d'arthrite touche, environ, un sur 1000 Canadiens (Société de l'arthrite, 2017). La sclérodermie généralisée mène à une attaque à la peau et les tissus sous-jacents qui rendent la peau dure et rigide (Rheum info, 2017). Ce type d'arthrite peut affecter les poumons, le cœur, les reins, l'œsophage et d'autres parties du tube digestif, ainsi que mener à l'inflammation des articulations et des tendons (Rheum info, 2017). L'arthrite juvénile idiopathique désigne l'arthrite inflammatoire qui se développe durant l'enfance ou l'adolescence (Société de l'arthrite, 2017).

Il est important de noter que selon la Société de l'arthrite (2016), la fibromyalgie est aussi considérée comme une forme d'arthrite. Cette maladie chronique n'est

[...] ni une maladie des articulations ni une affection inflammatoire ou dégénérative. Elle n'entraîne pas de dommages permanents aux muscles, aux os ou aux articulations. Néanmoins, comme l'arthrite, la FM [fibromyalgie] peut entraîner de la douleur et de la fatigue et avoir des conséquences majeures sur la vie quotidienne de la personne touchée (Société de l'arthrite, 2016).

### **1.2.2 Impacts psychosociaux de l'arthrite**

Selon l'Agence de santé publique du Canada et ses collaborateurs (2010), l'arthrite est la cause principale des handicaps dans l'Amérique du Nord. « Disability is a term that refers to difficulty in functioning at the body, person, or societal levels, in one or more life domains, as experienced by an individual with a health condition in interaction with contextual factors » (Agence de santé publique du Canada et collab., 2010, p.52). Les effets de l'arthrite vont varier en fonction d'un certain nombre de facteurs, y compris le type d'arthrite que vit l'individu, le nombre d'articulations affectées par la maladie et la

perception de l'individu sur sa propre santé (Agence de santé publique du Canada et collab., 2010). Personne n'est touchée de la même façon et l'expérience de l'arthrite varie alors pour chacun (Agence de santé publique du Canada et collab., 2010).

Selon Kerson et Kerson (1985), pour ceux et celles qui ont l'arthrite, la perte de leur mobilité est souvent l'aspect le plus troublant de la maladie. L'arthrite entraîne, très souvent, des problèmes liés à la fonction ou à la structure du corps (par exemple : mobilité réduite des articulations, douleur et raideur des articulations), des limitations ou restrictions dans la réalisation des activités de la vie quotidienne (par exemple : autosoin et tâches ménagères), ainsi que des restrictions au niveau de la participation sociale (par exemple : implication au travail, à l'école ou dans des activités sociales) (Agence de santé publique du Canada et collab., 2010).

Before undertaking almost any kind of physical activity, whether going to the store for a couple items, to the beach for the day, or a vacation for a week, [the person] must mentally preview the entire process to be sure [they] will be able to manage and that [they] will not be doing anything that can damage joints. The question is not just "Do I have the energy to begin?" or "Can I carry out all parts of the activity?" but "Will I have the strength and flexibility to finish the activity?" (Kerson et Kerson, 1985, p.25).

L'arthrite a un impact significatif sur la mobilité des individus, y compris leurs capacités de se déplacer d'une salle à une autre ; leurs besoins d'aide ou d'assistance pour marcher ou pour rejoindre ou porter des objets ; leurs habiletés à rester debout, de monter les escaliers ou de se pencher ; leurs capacités d'utiliser des services de transport public ; ainsi que leurs capacités de conduire et de voyager en voiture (Agence de santé publique du Canada et collab., 2010).

Sans doute, l'arthrite a un impact majeur sur les relations sociales. Fréquemment, les personnes aux prises avec l'arthrite vont tenter d'agir comme si la douleur, la fatigue et la limitation des mouvements n'affectent pas leurs activités de la vie quotidienne (Kerson et Kerson, 1985). Afin de paraître comme tout le monde, ces personnes deviennent très habiles à planifier à l'avance, à organiser des périodes de repos et à cacher comment elles se sentent vraiment (Kerson et Kerson, 1985). Essayer de vivre

une vie normale leur permet d'améliorer ou protéger certaines relations puisqu'elles craignent devenir un fardeau pour leur famille (Kerson et Kerson, 1985). En d'autres termes, agir comme si tout est normal aide à la famille, aux amis et aux collègues à minimiser les effets de la maladie, mais peut ainsi créer de mauvaises compréhensions sur la capacité réelle de l'individu (Kerson et Kerson, 1985). De même, l'arthrite influence les relations sexuelles. Les changements d'apparences peuvent avoir un impact sur l'estime de soi et le sentiment d'être désiré ; et l'arthrite même peut résulter à la raideur, la douleur et la fatigue, résultant à un désir minimal d'activité sexuelle (Kerson et Kerson, 1985). De l'autre côté, une certaine défiguration et la peur d'empirer la douleur ou l'inconfort de la personne peuvent mener au retrait du partenaire (Kerson et Kerson, 1985). En effet, souvent l'activité sexuelle comme telle est planifiée à l'avance (par exemple : durant un temps dans la journée où la personne atteinte de l'arthrite se sent habituellement bien, après avoir pris des médicaments pour la douleur ou après avoir pris un bain chaud, etc.) (Kerson et Kerson, 1985).

En outre, l'arthrite peut ainsi avoir un impact sur la capacité de travailler et de maintenir un emploi. Habituellement, cela dépend du type de travail qu'occupe la personne, la flexibilité et l'aide de l'employeur, ainsi que le degré d'incapacité de la personne en raison de la maladie (Kerson et Kerson, 1985).

Il est probable que les personnes atteintes d'arthrite aient de la difficulté à s'engager pleinement dans leur travail à un moment ou à un autre de leur vie professionnelle en raison du caractère épisodique des symptômes, une situation qui entraîne des conséquences pour ces personnes, leurs collègues, leurs employeurs et l'économie dans son ensemble (Société de l'arthrite, 2017).

En fait, plus de 25% des Canadiens atteints de l'arthrite (âgés de 20 à 54 ans) sont sans emploi, en comparaison à 12% des Canadiens sans maladie chronique (Société de l'arthrite, 2017). En réalité, les personnes aux prises avec l'arthrite trouvent difficile de parler de leur maladie à leur superviseur et de demander pour des méthodes qui faciliteront l'achèvement de leur travail (Société de l'arthrite, 2017). Conséquemment, cela peut avoir un impact direct sur les finances. Très souvent, ceux et celles qui vivent

avec l'arthrite ont beaucoup de difficultés à trouver des assurances médicales qui vont accepter des assurés à cause de leur maladie (par exemple : en raison des coûts de traitements et de soins médicaux très élevés) (Kerson et Kerson, 1985).

L'arthrite a donc un impact important sur l'autosoin, l'accomplissement des tâches domestiques et la participation au travail et dans les activités sociales (Agence de santé publique du Canada et collab., 2010).

Néanmoins, plusieurs recherches révèlent que les personnes aux prises avec l'arthrite sont plus susceptibles d'éprouver des symptômes dépressifs et des problèmes d'anxiété et d'humeur en comparaison aux autres individus du même âge et du même sexe (Agence de santé publique du Canada et collab., 2010). En fait, l'arthrite semble avoir un impact plus grand sur la santé mentale et la vie en général des jeunes populations âgées de 15 à 44 ans (Agence de santé publique du Canada et collab., 2010). « Arthritis is generally not perceived as a young person's condition and as a result, young people with arthritis may need to make more adjustments to their life and come to terms with a greater sense of lost opportunity than their peers. » (Agence de santé publique du Canada et collab., 2010, p.56). De plus, ceux et celles qui éprouvent des symptômes d'arthrite visibles peuvent faire face à une faible image corporelle d'eux-mêmes et à une stigmatisation qui pourrait avoir un impact négatif sur leur qualité de vie (Agence de santé publique du Canada et collab., 2010).

Pour ajouter à ces difficultés, plusieurs individus touchés par l'arthrite doivent aussi faire face à d'autres maladies chroniques (Agence de santé publique du Canada et collab., 2010). En effet, la coexistence des maladies chroniques peut réduire la mobilité de ces individus et leurs habiletés de gérer toutes les maladies (Agence de santé publique du Canada et collab., 2010).

### **1.2.3 Pronostic de l'arthrite**

L'arthrite dérive à un pronostic différent pour chaque personne (Lorig et collab., 2012). La maladie peut progresser rapidement, régulièrement, lentement, ou même du tout (Lorig et collab., 2012). Il n'y a pas de guérison complète pour l'arthrite, mais les symptômes et l'inflammation peuvent être réduits avec l'aide des traitements et d'une autogestion appropriée (Lorig et collab., 2012). Cela étant dit, aucun pronostic ne peut être prédit avec précision (Lorig et collab., 2012).

### **1.2.4 Traitements et techniques de gestion de l'arthrite**

L'arthrite est traitée à l'aide de plusieurs modalités telles que la médication à court et à long terme, le traitement thermique, l'exercice, le maintien d'une bonne posture, les périodes de repos, les chirurgies articulaires, les techniques de relaxation et de distraction cognitive, et l'utilisation des dispositifs d'assistance (Lorig et collab., 2012). Ces traitements et techniques de gestion sont orientés vers l'entretien de la fonction articulaire, la réduction de la douleur, le ralentissement de la progression de la maladie et le renversement de ses impacts (Lorig et collab., 2012).

Premièrement, l'exercice à impact réduit (par exemple : le yoga et la nage) est très utile pour pouvoir maintenir la flexibilité et l'amplitude de mouvement de chaque articulation et implique moins de force et de stress directs sur le corps (Kerson et Kerson, 1985). Très souvent, le stress exercé sur les articulations pendant certains sports est nocif pour les personnes aux prises avec l'arthrite (Kerson et Kerson, 1985). Conséquemment, des exercices d'amplitude des mouvements, recommandés par des physiothérapeutes, ont souvent une implication importante dans le régime de traitement (Kerson et Kerson, 1985).

L'utilisation des dispositifs d'assistance peut être très bénéfique aussi. Par exemple, des supports pour les articulations peuvent être utilisés durant la nuit afin de s'assurer que l'articulation comme telle demeure dans une position non contrainte qui, en conséquence, peut réduire la douleur en matinée (Kerson et Kerson, 1985). Il existe

aussi plusieurs dispositifs d'assistance pour aider avec les activités quotidiennes, telles que le transfert au lit, le toilettage, la cuisine, le lavage, etc. (par exemple : des barres d'appui dans le bain ou un siège de toilette élevé) (Kerson et Kerson, 1985). Ces aides, habituellement recommandés par des physiothérapeutes et des ergothérapeutes, permettent à ceux et celles aux prises avec l'arthrite de demeurer indépendants (Kerson et Kerson, 1985).

Les périodes de repos sont ainsi nécessaires pour la gestion de l'arthrite. En fait, la maladie comme telle mène à beaucoup de fatigue et en conséquence, les personnes atteintes doivent demeurer consistantes, mais également planifier des périodes de repos (Kerson et Kerson, 1985). « Patients report that one day with no rest would result in at least one day of not feeling well and having to rest more later » (Kerson et Kerson, 1985, p.27).

Les techniques de relaxation et de distraction cognitive sont très utiles. En fait, le stress peut mener à l'exacerbation de symptômes (Kerson et Kerson, 1985) Cela étant dit, des techniques de relaxation (par exemple : la méditation et les respirations profondes) peuvent grandement aider avec la gestion du stress (Kerson et Kerson, 1985). Également, les techniques de distraction cognitive sont utiles durant des périodes de douleurs (Kerson et Kerson, 1985). Des activités significatives où les gens sont impliqués avec d'autres personnes (par exemple : le travail et l'école) sont des distractions très efficaces, ainsi que des passe-temps passionnants (par exemple : jardinage et dessin) (Kerson et Kerson, 1985).

Des chirurgies articulaires sont surtout bénéfiques pour les plus grosses articulations, telles que les hanches et les genoux (Kerson et Kerson, 1985). Lors d'une intervention chirurgicale, le tissu affecté est retiré, ou bien l'articulation est enlevée et remplacée (Kerson et Kerson, 1985). De plus, les opérations sur les petits os des mains et des pieds sont assez fréquentes (Kerson et Kerson, 1985). De telles opérations améliorent parfois l'apparence, mais pas nécessairement la fonction (Kerson et Kerson, 1985).

Dans la plupart des cas, les médicaments recommandés pris sous forme de comprimé, d'injection ou par perfusion, tels que les anti-inflammatoires non stéroïdiens, les corticostéroïdes, les antirhumatismaux modificateurs de la maladie et les produits biologiques ne sont jamais sans effets secondaires (Lorig et collab., 2012). Les personnes aux prises avec l'arthrite doivent alors bien prendre en compte les risques associés à la prise de médicaments (par exemple : une grossesse retardée ou empêchée, du dommage permanent au foie et aux poumons, des infections sérieuses résultant à des périodes d'hospitalisations, des symptômes pseudo-grippaux, la perte de cheveux, des éruptions cutanées, des blessures aux articulations et aux tendons, des troubles de vision, des ecchymoses, des problèmes cardiaques, l'ostéoporose, etc.) et considérer ces risques en lien avec les avantages potentiels (Rheum info, 2016 ; Société de l'arthrite, 2016). De même, ces individus doivent aussi considérer les risques associés au refus des traitements médicaux (par exemple : du dommage permanent aux articulations et aux organes, une mobilité réduite, une progression plus rapide de la maladie, de la douleur et une difformité des articulations, etc.).

En effet, les traitements médicaux à eux seuls peuvent avoir un impact significatif, positif ou négatif, sur la qualité de vie de ces individus. Par exemple, méthotrexate (un médicament antirhumatismal modificateur de la maladie) peut être administré par voie orale ou sous forme d'injection (Société de l'arthrite, 2016). Ce médicament particulier est très toxique et est même utilisé, en plus grande dose, comme chimiothérapie pour traiter le cancer (Rheum info, 2016). Donc, le simple fait de devoir remplir soi-même une seringue avec du liquide toxique jaune néon et de l'enfoncer dans son propre corps peut avoir un impact mental sur l'individu sachant que le produit administré par soi-même peut être très bénéfique ou même très néfaste pour soi. Ce phénomène est même comparé à la Roulette russe due à l'incertitude des traitements où la personne atteinte souhaite que les effets secondaires du médicament ne soient pas plus dangereux que les symptômes de la maladie comme telle. Il s'agit ainsi d'un processus d'essai-erreur.



De plus, ces médicaments sont très dispendieux. Par exemple, les produits biologiques coûtent des milliers de dollars par mois. Alors, sans assurance médicale, ces médicaments ne sont pas accessibles à tous.

Sans doute, la gestion de la maladie et le résultat du traitement sont influencés par divers facteurs : outils personnels, ressources psychologiques, perspectives divergentes de la santé, exposition aux toxines environnementales, relation entre la personne et le fournisseur de soins de santé, normes sociales et culturelles, connaissances médicales et attentes de traitements (Nicassio, 2016). Il est aussi important de noter que ceux et celles aux prises avec l'arthrite ont souvent des conditions médicales associées, telles que des problèmes cardiovasculaires, pulmonaires et gastro-intestinaux (Nicassio, 2016). En conséquence, une approche multidisciplinaire est essentielle pour optimiser l'impact des traitements (Nicassio, 2016).

### **1.3 Santé et soins de santé**

#### **1.3.1 Système de soins de santé du Canada**

Pour bien connaître le contexte de nos participants, il est nécessaire d'avoir une compréhension de leur système de soins de santé, car celui-ci peut avoir un grand impact sur leur santé et tous les aspects de leur vie.

Tout d'abord, le système de soins de santé du Canada offre une couverture médicale à tous les citoyens canadiens pour des services de soins de santé nécessaires (Santé Canada, 2012). Dans le système de soins de santé, les citoyens reçoivent des soins préventifs et des traitements médicaux auprès des médecins, ainsi que l'accès aux hôpitaux et les services médicaux complémentaires. Tous les citoyens sont admissibles à la couverture de la santé, peu importe leurs antécédents médicaux ou leurs revenus personnels. Cependant, il existe certaines exceptions (par exemple : physiothérapie, soins dentaires, médicaments sur ordonnance, équipements, etc.).

Au Canada, il existe une vision particulière de la santé et du système de soins qui est complètement relative aux déterminants sociaux de la santé. « La plupart des études réalisées nous indiquent que nous devrions considérer le portrait d'ensemble de la santé pour ainsi nous pencher sur les facteurs qui touchent notre santé, qu'ils se manifestent à l'intérieur ou à l'extérieur du système de soins de santé » (Agence de la santé publique du Canada, 2011). Les déterminants sociaux de la santé n'agissent pas seuls, mais en combinaison, puisque l'état de santé se caractérise par l'interaction entre plusieurs éléments sociaux, économiques, physiques et individuels (Agence de la santé publique du Canada, 2011). Les déterminants sociaux de la santé incluent : le niveau de revenu et le statut social, les réseaux de soutien social, l'éducation et l'alphabétisme, l'emploi et les conditions de travail, les environnements sociaux, les environnements physiques, les habitudes de santé et la capacité d'adaptation personnelle, le développement de la petite enfance, le patrimoine biologique et génétique, les services de santé, le sexe et la culture (Agence de la santé publique du Canada, 2011).

### **1.3.2 Cadre de travail de l'Ontario : prévention et gestion des maladies chroniques**

Il importe de savoir qu'en Ontario, il y a beaucoup d'emphasis et d'importance émise sur la prévention et la gestion des maladies chroniques puisqu'elles sont les principales causes de décès et de handicaps dans la province (Ministère de la Santé et Soins de longue durée, 2013). « Voilà pourquoi le ministère de la Santé et des Soins de longue durée a conçu un cadre de travail pour guider la réinvention des pratiques et des systèmes de santé afin d'améliorer la prévention et la prise en charge des maladies chroniques » (Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, 2013). Cette approche insiste donc sur la participation active des individus dans leurs soins de santé et leur bien-être, qui implique la confiance, la connaissance et les compétences pour gérer les aspects physiques, sociaux et émotionnels de la maladie, tout en travaillant avec les fournisseurs de soins de santé et le soutien de la communauté (Vivre en santé Nord-Est, 2011-2012).

En fait, ce modèle est inspiré par d'autres contextes de travail qui ont fait leurs preuves dans d'autres régions, telles qu'aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Australie, en Nouvelle-Zélande, en Europe et même parmi plusieurs provinces du Canada, y compris la Colombie-Britannique, l'Alberta, la Saskatchewan et le Manitoba (Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, 2013).

Pour cette recherche, il importe de savoir que ce modèle cherche à améliorer l'accès des soins dans le système ; soutenir les personnes aux prises avec une maladie chronique pour qu'elles puissent développer des compétences les aidant à adopter un mode de vie saine et à faire face à la maladie ; et encourager les communautés à mieux prendre en charge les questions qui touchent la santé de leurs résidents (Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, 2013). Le modèle a donc pour but de changer la prestation des soins et offrir de meilleurs soins, tout en encourageant les patients de participer et de travailler en partenariat avec leurs équipes de soins de santé pour gérer leurs conditions (Vivre en santé Nord-Est, 2011-2012).

Afin de répondre à ces demandes et besoins, il existe des programmes d'autogestion des maladies chroniques en Ontario. L'autogestion fait référence à la capacité d'un individu à gérer les symptômes, les traitements, les changements physiques, psychosociaux et de modes de vie intrinsèque à la vie avec une maladie chronique (Johnston et collab., 2008). Les programmes d'autogestion ont pour but de responsabiliser et outiller les individus pour faire face à la maladie et pour améliorer leur qualité de vie en développant leur niveau de confiance dans leur capacité à réussir à gérer leur maladie chronique (Johnston et collab., 2008). L'autogestion ne sert pas à remplacer une équipe de soins de santé, mais favorise une relation réciproque entre le patient et ses fournisseurs de soins de santé, où les compétences d'autogestion peuvent être construites et utilisées au domicile, ainsi que dans les interactions courantes du système de soins de santé (Johnston et collab., 2008). La prise en charge de l'autogestion se concentre sur l'individu et son soutien familial, tout en employant un objectif collaboratif et une variété de stratégies d'autogestion, telles que la résolution efficace des problèmes, la

surveillance de leur propre condition, les plans de prévention de la rechute, l'éducation du patient, les groupes de soutien animés par des pairs et la prise de décision partagée (Johnston et collab., 2008). Pour ce faire, il y a des ateliers centrés sur le patient, des formations pour les fournisseurs de soins de santé, des sites web pour soutenir le projet et une initiative totale de la part des réseaux locaux d'intégration des services de santé de l'Ontario (Vivre en santé Nord-Est, 2011-2012).

De plus, il faut noter qu'en 2004, le système de soins de santé de l'Ontario a subi une réforme structurelle majeure avec l'introduction des autorités régionales de la santé appelée les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) (Barker, 2007). De ce fait, 14 RLISS ont été établis, chacun d'entre eux étant responsable d'une région géographique précise (Barker, 2007). En 2007, les RLISS ont assumé la responsabilité de la prestation des services de santé majeurs, y compris les hôpitaux, les agences de services de soutien communautaires, la santé mentale et les organismes de dépendances, les centres de santé communautaires, les établissements de soins de longue durée et à l'époque, les centres d'accès aux soins communautaires (Barker, 2007). Les RLISS reposent sur le principe que les soins communautaires sont mieux planifiés, coordonnés et financés au plan local, par des gens qui connaissent les besoins et priorités de leurs collectivités (North West LHIN, 2005/2006). Étant donné que le Nord de l'Ontario couvre un grand territoire, deux réseaux ont été établis : le RLISS du Nord-Est et le RLISS du Nord-Ouest (RLISS, 2014).

### **1.3.3 Santé et soins de santé dans le Nord-Est de l'Ontario**

Selon l'Agence de santé publique du Canada (2016), il y a plusieurs facteurs qui agissent sur la santé des populations (par exemple : la culture, les ressources disponibles, les milieux et l'autogestion de la maladie). Dans le cadre de cette recherche, nous voulions examiner l'expérience particulière des personnes aux prises avec l'arthrite vivant dans le Nord-Est de l'Ontario. Ainsi, afin de bien saisir les conditions de vie et défis particuliers de ces individus, il est important de comprendre en quoi consistent la santé, la culture et les soins de santé des personnes qui résident dans cette région, tout en

tenant compte des systèmes de soins de santé du Canada et de l'Ontario, dans lesquels elles se retrouvent.

Le Nord-Est de l'Ontario inclut les régions de Cochrane, Algoma, Sudbury-Manitoulin-Parry Sound, Nipissing-Temiskaming et Côte des baies James et d'Hudson (RLISS du Nord-Est, 2017). Cela étant dit, la région s'étend à 400 000 kilomètres carrés et inclus 565 000 résidents, notamment 23% de la population qui sont francophones (le pourcentage le plus élevé de francophones dans la province) et 10% de la population venant de communautés autochtones et de Premières nations (RLISS du Nord-Est, 2017).

Tout d'abord, dans cette région de l'Ontario, l'état de santé de la population est considérablement plus faible que dans l'ensemble de la province (Strasser et collab., 2013). En effet, il y a un grand manque de médecins et de professionnels de la santé (Strasser et collab., 2013). Selon le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, il existe des défis particuliers dans le Nord de l'Ontario : des défis d'accès dans le continuum des soins (les fournisseurs de soins primaires et d'autres services ne sont pas disponibles), une disponibilité limitée de services culturels et linguistiquement appropriés (pour les francophones, autochtones et Premières nations), une disponibilité limitée des transports, et des distances de déplacements très longues pour accéder les services. En 2014, le RLISS du Nord-Est de l'Ontario a fait une enquête qui porte sur les perceptions des habitants et des fournisseurs de soins de santé du Nord-Est de l'Ontario sur le système de soins de santé de leur région. Les résultats démontrent que la disponibilité des soutiens et des services semble être le principal défi et la plus grande source de frustration et de détresse soulevée par ceux-ci (LHIN, 2015).

Également, « Le profil de la santé du Nord-Est de l'Ontario révèle que la région affiche une prévalence élevée de maladies chroniques comparativement au reste de la province » (RLISS du Nord-Est, 2012). Particulièrement, les maladies chroniques telles que le diabète, l'asthme, les troubles cardiaques et l'arthrite sont plus élevées chez les résidents du Nord-Est en comparaison à la moyenne provinciale (RLISS du Nord-Est,

2011). En fait, l'arthrite/le rhumatisme est le plus élevée : 24% de la population du Nord-Est étant aux prises avec la maladie, comparativement à 16.8% de la population de l'Ontario (RLISS du Nord-Est, 2011).

## **CHAPITRE II**

### **CADRE THÉORIQUE**

Dans le cadre théorique, nous examinerons les approches théoriques qui servent comme lentilles pour observer et analyser le sujet d'étude. D'une part, l'approche écologique nous permet d'analyser la personne en interaction avec son environnement. D'autre part, la typologie des problèmes sert d'outil d'analyse lorsqu'il s'agit de codifier et d'identifier les problématiques et les thèmes provenant du contexte. Enfin, le modèle des perspectives changeantes de la maladie chronique nous permet d'avoir une vision et un aperçu de la nature et de la trajectoire imprévisible de la maladie.

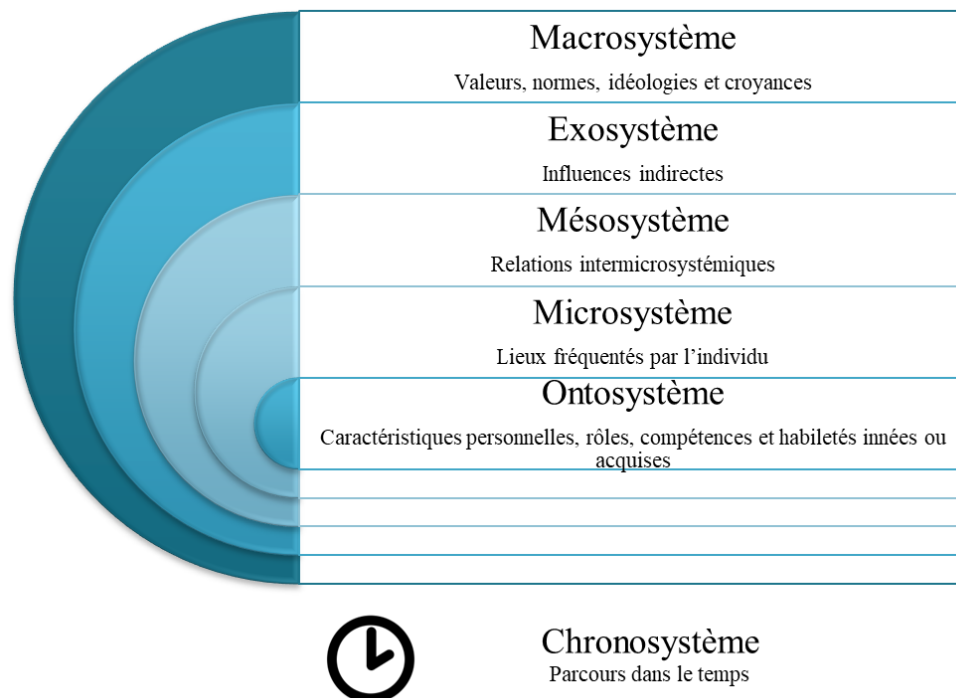
#### **2.1 Approche écologique**

« Depuis maintenant près de [30 ans], l'approche écologique a gagné la curiosité, la sympathie et, parfois, l'engouement des intervenantes de différents domaines de la santé et des services sociaux » (Bouchard, 1987, p. 455). Avant tout, l'approche écologique est inspirée par Bronfenbrenner qui insiste sur une notion fondamentale : « celle de l'interaction, de l'interdépendance entre les systèmes. » (Bouchard, 1987, p. 456). En d'autres termes, l'interaction entre la personne et son milieu varie en fonction du contexte social dans lequel ils se retrouvent (Cloutier, Gosselin et Tap, 2005). En conséquence, les comportements et les conduites des gens sont alors le résultat de l'interaction entre les individus et l'environnement dans lequel ils se retrouvent (Bouchard, 1987). « L'approche écologique est donc à la fois sociale, communautaire, familiale et individuelle : ce sont là des niveaux d'analyse et d'intervention que l'approche nous encourage à considérer simultanément. » (Bouchard, 1987, p. 457). Cela étant dit, ces niveaux d'analyse sont tous importants dans la formation et la résolution des problèmes sociaux (Bilodeau, 2005).

Dans le contexte de cette recherche, il est important de noter que la réaction, la perception et la conception de l'individu face à soi-même et sa maladie seront influencées par son environnement, et vice versa (Falvo, 2005). Ainsi, à mesure que les

capacités et les interactions de l'individu se transforment, ses rôles et ses relations changeront aussi (Falvo, 2005). L'approche écologique nous permet d'analyser l'individu en interaction avec son environnement pour pouvoir bien conceptualiser l'expérience de l'individu atteint par l'arthrite.

### Schéma 1 L'approche écologique



Alors, en tenant compte de la théorie des systèmes, il est essentiel d'examiner à la fois l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème et le chronosystème. Premièrement, l'ontosystème consiste à analyser les caractéristiques personnelles (par exemple : physique, intellectuelle et spirituelle), les compétences et les habiletés innées ou acquises (par exemple : un talent ou une qualité) puis les divers rôles joués par l'individu (par exemple : étudiant et patient) (Bouchard, 1987 ; Turcotte et Deslauriers, 2011). Deuxièmement, le microsystème est alors le fonctionnement des systèmes fréquentés par l'individu (par exemple : maison, école, services communautaires et hôpital) et les endroits où l'on peut observer les activités,



interactions et rôles de l'individu (Bouchard, 1987 ; Van de Sande, Beauvolks et Renault, 2011). Troisièmement, le mésosystème explore quant à lui la qualité des relations intermicrosystémiques (par exemple : liens famille – école, travail – école ou médecin – famille) (Bouchard, 1987). Quatrièmement, l'exosystème comporte des endroits non fréquentés par l'individu, mais où les pressions exercées par ceux-ci affectent le rôle de l'individu dans le microsystème (par exemple : conseil d'institution scolaire ou hospitalier) (Bouchard, 1987 ; Van de Sande, Beauvolks et Renault, 2011). Cinquièmement, le macrosystème s'intéresse aux valeurs, normes, idéologies et croyances auxquels l'individu s'adhère (Bouchard, 1987). Finalement, le chronosystème analyse l'expérience de l'individu, en considérant son parcours dans le temps (par exemple : âge et durée de la maladie) (Bouchard, 1987).

Bilodeau (2005) explique qu'il est important d'analyser ces systèmes puisque

[...] les personnes dépendent largement des systèmes d'aide de la société pour obtenir les ressources matérielles, émotionnelles, spirituelles ainsi que les services et les opportunités dont elles ont besoin pour réaliser leurs aspirations comme pour faire face aux tâches de la vie : grandir dans une famille ; aller à l'école ; entrer dans le monde du travail ; se marier et élever des enfants ; faire face à des situations traumatisantes comme le deuil, la séparation ou le divorce, la maladie, des difficultés financières. (p.128)

Cependant, il y a aussi des barrières à la source des individus (par exemple : sur le plan psychologique ou biologique) et d'autres imposés par leur environnement (Bilodeau, 2005). En fait, l'approche écologique ne perçoit pas l'individu comme « un malade qui doit être soigné » (p.128), mais une personne qui s'est mal adaptée à son environnement ou bien une personne située dans un environnement qui n'est pas conforme ou en mesure de s'adapter à sa situation particulière (Bilodeau, 2005). En fait, cette approche met l'accent sur les caractéristiques individuelles, les influences sociales de proximité, y compris la famille, les professeurs, les pairs et les médecins, et considère également une plus grande influence communautaire, organisationnelle et politique sur la santé (Cox, 2016). Selon Falvo (2005), ce sont tous des facteurs essentiels à considérer afin de bien comprendre la situation particulière de l'individu atteint par la maladie.

## **2.2 Typologie des problèmes**

Epstein et Reid (1972), dans leur modèle du travail axé sur la tâche, ont soulevé une typologie qui sert à nous aider à conceptualiser un problème. Les auteurs ont alors classifié les problèmes en sept catégories : conflits interpersonnels, insatisfaction dans les relations sociales, problèmes avec les organismes officiels, difficulté dans l'exécution d'un rôle, problèmes dus aux changements, problèmes d'anxiété réactionnelle et ressources insuffisantes (Epstein et Reid, 1972). Dans le cadre de cette recherche, ces catégories peuvent nous aider à cibler la diversité des problèmes psychosociaux vécus par les étudiants aux prises avec l'arthrite.

Tout d'abord, la première catégorie, les conflits interpersonnels, inclus des conflits dans la famille (par exemple : enfant et parent, conjoint et conjointe ou frère et sœur), ainsi que des conflits hors de ce contexte familial (par exemple : professeur et étudiant, médecin et patient ou employeur et employé) (Epstein et Reid, 1972). Selon les auteurs, la personne peut être en conflit avec plus qu'un individu, surtout lorsqu'il s'agit d'un conflit familial (Epstein et Reid, 1972). En effet, la source des conflits interpersonnels peut, en partie, être en raison d'un besoin, d'une caractéristique personnelle, d'une attente du rôle ou d'un comportement (Epstein et Reid, 1972). Mais, la source principale de ce type de problème est alors l'interaction qui existe entre deux individus ou plus (Epstein et Reid, 1972). Par exemple, pour ceux et celles atteints de l'arthrite, l'inconsistance de la maladie et des traitements, ainsi que la méconnaissance de ceux-ci chez autrui pourraient causer des conflits interpersonnels avec un membre de la famille ou avec un professeur lorsqu'il s'agit de réaliser les tâches associées à son rôle attendu comme conjointe ou étudiante.

La deuxième catégorie, l'insatisfaction dans les relations sociales, s'applique à l'individu comme tel et non entre deux personnes (Epstein et Reid, 1972). C'est-à-dire que l'individu, dans sa relation, perçoit des manques ou des difficultés, causant une insatisfaction (par exemple : la personne peut se sentir seule et isolée ou elle peut sentir l'autre personne trop agressive ou dépendante d'elle) (Epstein et Reid, 1972). Dans

certain cas, ce type de problème peut être le résultat d'un conflit interpersonnel d'origine (Epstein et Reid, 1972). Par exemple, la dépression est souvent retrouvée chez les personnes atteintes de l'arthrite. Dans son état dépressif, la personne atteinte de l'arthrite pourrait expérimenter de l'insatisfaction dans ses relations sociales.

La troisième catégorie, les problèmes avec les organismes officiels, se produit entre une personne et un organisme officiel (par exemple : les organismes officiels peuvent refuser ou ne pas être en mesure d'offrir les services et les ressources allouées au client) (Epstein et Reid, 1972). Par exemple, pour une personne atteinte de l'arthrite, l'accès aux services ou les coûts des traitements pourraient causer plusieurs problèmes avec les organisations communautaires, les compagnies d'assurances et les entreprises pharmaceutiques.

La quatrième catégorie, la difficulté dans l'exécution d'un rôle, englobe très souvent, des rôles familiaux (par exemple : parent et conjoint), ainsi que des rôles hors de ce contexte (par exemple : étudiant, employé et patient) (Epstein et Reid, 1972). Selon les auteurs, le terme « rôle » contient les rôles atteints par la personne et non les rôles attribués à celle-ci en raison d'âge ou de sexe (Epstein et Reid, 1972). Ainsi, la personne qui voit un problème dans l'exécution d'un rôle est consciente de l'écart entre la façon dont elle exécute présentement son rôle et la façon dont elle aimerait l'exécuter (Epstein et Reid, 1972). Par exemple, chez ceux et celles aux prises avec l'arthrite, l'exécution des rôles peut être très difficile. En fait, ces personnes peuvent se sentir incapables d'investir plus d'effort ou de temps à leurs études ou au travail dus aux traitements, aux complications et à l'imprévisibilité des symptômes de la maladie.

La cinquième catégorie, les problèmes dus aux changements, est très souvent causée par une transition entre une position sociale, un rôle ou une situation à une autre (par exemple : devenir parent, migrer ailleurs ou quitter l'hôpital) (Epstein et Reid, 1972). En d'autres termes, ces types de problèmes sont liés à un changement brusque dans l'environnement de l'individu ou à un changement potentiel (par exemple : choisir entre demeurer étudiant ou lâcher l'école pour accepter une offre d'emploi) (Epstein et Reid,

1972). Par exemple, une étudiante atteinte de l'arthrite pourrait être en mesure de devoir changer ses projets futurs, comme son choix de carrière, en raison des changements dans ses traitements et de la progression de sa maladie.

La sixième catégorie, les problèmes d'anxiété réactionnelle, englobent les expressions, y compris l'anxiété, la dépression et autres réactions en raison d'une situation particulière (par exemple : diagnostic d'une maladie ou difficulté financière) (Epstein et Reid, 1972). Dans cette catégorie, par contre, l'individu est centré sur ses réactions émotives plutôt que sa situation (Epstein et Reid, 1972). Cela peut être le cas parce que la personne éprouve beaucoup de détresse, l'évènement est déjà passé ou parce qu'elle se sent comme elle n'a aucun contrôle sur la situation présente (Epstein et Reid, 1972). Par exemple, les gens aux prises avec l'arthrite peuvent éprouver beaucoup de détresse parce qu'ils se sentent sans contrôle sur leur maladie et sur l'impact que celle-ci aura sur leur futur.

La septième et dernière catégorie, les ressources insuffisantes, est lorsque la personne est en besoin de ressources (par exemple : transportation, logement, nourriture ou finance) (Epstein et Reid, 1972). Par exemple, les traitements de l'arthrite peuvent coûter 10 000 dollars (et plus) par année. Pour plusieurs, les traitements sont donc inaccessibles. De plus, certaines personnes atteintes de l'arthrite n'ont pas d'emploi ou travaillent seulement à temps partiel dû à leur maladie et en conséquence, ont beaucoup de problèmes financiers et sont en besoin de ressources.

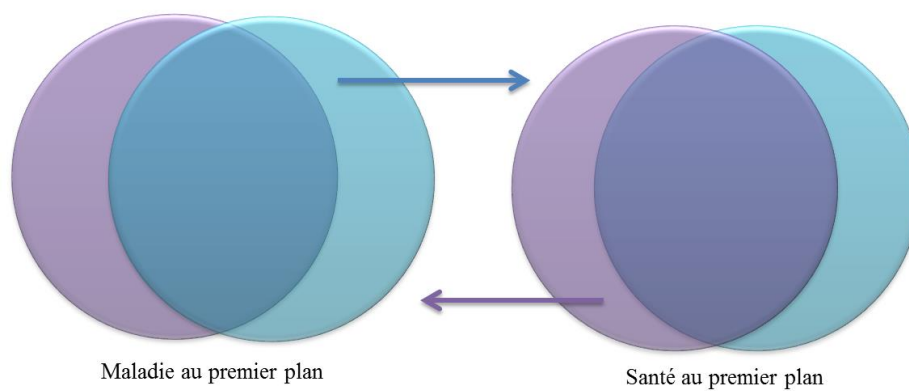
De ce fait, la typologie des problèmes peut nous aider à bien comprendre les problèmes psychosociaux qui peuvent survenir de l'expérience avec l'arthrite.

### **2.3 Modèle des perspectives changeantes de la maladie chronique**

Le modèle des perspectives changeantes de la maladie chronique de Paterson (2001) dérive d'une métasynthèse de 292 études qualitatives variées (différents pays, méthodologies et disciplines) qui portent sur l'expérience de la maladie chronique vécue par des adultes. Selon le modèle, vivre avec une maladie chronique est un processus

changeant continuuel et en constante évolution (Paterson, 2001). Comme le décrit l'auteure, les gens aux prises avec une maladie chronique vivent dans les deux mondes : le monde de santé et le monde de malade (Paterson, 2001). En conséquence, la perspective rattachée à la maladie chronique contient des éléments de « santé » (*wellness*) et de « maladie » (*illness*). Selon l'Organisation mondiale de la santé (2017), le terme « santé » se définit comme étant « un état de bien-être physique, mental et social complet et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Selon Paterson (2001), une perspective englobe les croyances, perceptions, attentes, attitudes et expériences des personnes.

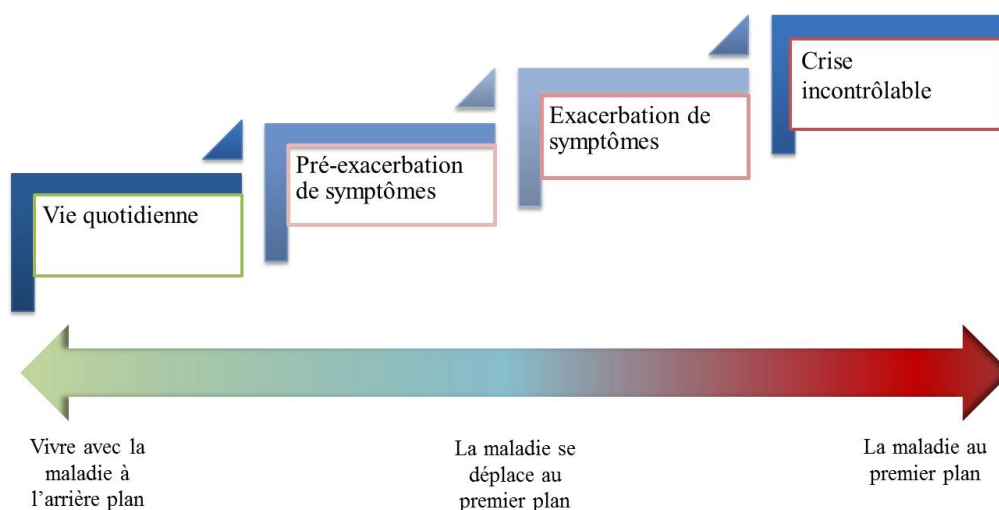
**Schéma 2 Le modèle des perspectives changeantes de la maladie chronique de Paterson (2001)**



Cela étant dit, les perspectives rattachées à une maladie chronique vont déterminer comment les gens répondent à la maladie et aux situations affectées par celle-ci (Paterson, 2001). Alors, « au fur et à mesure que la réalité de l'expérience de la maladie ainsi que celle du contexte personnel et social changent, la perspective [« santé » ou « maladie »] des personnes [...] se modifie pour se placer au premier plan ou à l'arrière-plan de leur « monde » » (Ellefsen, 2010). D'une part, lorsque la maladie est au premier plan, la perspective est caractérisée par un accent sur la maladie, la souffrance, la perte et le fardeau (Paterson, 2001). D'autre part, lorsque la santé est au premier plan, la perspective comprend une évaluation de la maladie chronique, telle qu'une opportunité

de changement significatif dans les relations avec l'environnement (Paterson, 2001). Autrement dit, la personne essaie de créer une harmonie entre l'identité de soi et l'identité qui est façonnée par la maladie, ainsi que la construction de la maladie par les autres et par les événements de la vie (Paterson, 2001).

**Schéma 3 Le modèle de Paterson et la trajectoire de la maladie chronique selon Flurey et collaborateurs (2014)**



Selon Flurey et collaborateurs (2014), le modèle de Paterson peut ainsi aider à expliquer la trajectoire de la maladie chronique, y compris les moments d'exacerbation de symptômes et la gestion des traitements. D'abord, lorsque la maladie est à l'arrière-plan, la personne a un bon contrôle sur les impacts physiques et émotionnels de la maladie, un maintien de l'indépendance, une adaptation des normalités, une intégration de la maladie dans son identité et un ajustement au plan cognitif (Flurey et collab., 2014). Alors, malgré le fait que la maladie est à l'arrière-plan, la personne fait face à la réalité constante de la maladie et de ses symptômes quotidiens (Flurey et collab., 2014). En effet, afin de garder la maladie à l'arrière-plan, ces personnes doivent continuellement

microgérer leurs symptômes et leur vie quotidienne pour accommoder leur maladie (Flurey et collab., 2014). Malheureusement, malgré les meilleurs efforts et les bonnes méthodes d'autogestion et d'adaptation, l'imprévisibilité et l'incertitude de la condition peuvent mener au processus du déplacement de la maladie vers le premier plan (Flurey et collab., 2014). Durant cette période d'exacerbation de symptômes, la personne éprouve souvent une gestion de crise, un retrait social et se questionne par rapport à la durée de l'exacerbation, la cause de celle-ci et le besoin de chercher des soins médicaux complémentaires (Flurey et collab., 2014). Enfin, lorsque la maladie est au premier plan, cela signifie souvent un impact ingérable et la recherche d'aide médical (Flurey et collab., 2014). Ainsi, il est important de noter que la maladie est en constante fluctuation vers l'arrière-plan et le premier plan, l'individu a donc la tâche d'essayer de maintenir un équilibre (Flurey et collab., 2014). Pour plusieurs, cet équilibre est comparé à un acte de jonglerie (Flurey et collab., 2014).

Ce modèle nous permet d'avoir une compréhension de la nature imprévisible de la maladie, ainsi que sa trajectoire, afin de pouvoir mieux conceptualiser l'expérience de l'arthrite vécue par les étudiants.

## **CHAPITRE III**

### **CADRE MÉTHODOLOGIQUE**

Dans le cadre méthodologique, nous situerons la recherche de type qualitatif et la recherche-action participative, dont la technique *Photovoice*, qui deviendra notre outil pour avoir un meilleur aperçu de l'expérience de jeunes étudiants vivant l'arthrite. Nous aborderons par la suite les autres aspects méthodologiques, tels que l'échantillonnage et les critères de sélection, les méthodes de recrutement, la réalisation des entretiens, l'analyse des données et les considérations éthiques.

#### **3.1 Recherche qualitative**

Dans le cadre de cette recherche, nous avons utilisé une méthode du type qualitatif durant les entrevues semi-structurées afin de bien conceptualiser et comprendre la situation particulière des étudiants aux prises avec l'arthrite. En d'autres mots, cette méthode d'investigation nous a permis d'aller sur le terrain afin de saisir la réalité du phénomène. « La principale caractéristique de l'approche qualitative est de privilégier le point de vue des acteurs sociaux dans l'appréhension des réalités sociales » (Mayer et collaborateurs, 2000, p.160).

La recherche qualitative a donc pour but de comprendre et percevoir le monde au travers les visions, les discours et les actions des gens (Gouvernement du Canada, 2015). Les chercheurs sont donc en mesure d'analyser le phénomène en considérant le contexte social des participants, les aspects individuels de ceux-ci, ainsi que les « [...] aspects du monde avec lesquels ils sont en interaction », c'est-à-dire : leur environnement (Gouvernement du Canada, 2015).

#### **3.2 Recherche-action participative**

La recherche-action participative repose sur la réflexion, la collecte de données et l'action visant à améliorer la santé et réduire les inégalités, en impliquant les participants qui prennent des mesures pour améliorer leur propre santé (Baum, MacDougall et



Smith, 2006). Cette méthode affirme que l'expérience peut être une base de savoir et que l'apprentissage de celle-ci peut conduire à une forme légitime de connaissance qui influence la pratique (Baum, MacDougall et Smith, 2006).

La recherche-action participative cherche à comprendre et améliorer le monde en le modifiant (Baum, MacDougall et Smith, 2006). « At its heart is collective, self-reflective inquiry that researchers and participants undertake, so they can understand and improve upon the practices in which they participate and the situations in which they find themselves. » (Baum, MacDougall et Smith, 2006, p.854). Le processus de réflexion est directement lié à l'action et influencé par la compréhension de l'histoire, de la culture et du contexte local incorporé dans les relations sociales (Baum, MacDougall et Smith, 2006). Ce processus devrait être centré sur l'*empowerment* et amener les participants à accroître un contrôle sur leur vie (Baum, MacDougall et Smith, 2006).

La recherche-action participative se diffère des autres méthodes de recherche. Premièrement, la recherche a pour but de permettre l'action (Baum, MacDougall et Smith, 2006). Deuxièmement, le pouvoir est consciemment partagé entre les chercheurs et les participants, grâce à leur collaboration sur la collecte de données, l'analyse et l'action à accomplir à la suite des résultats de la recherche (Baum, MacDougall et Smith, 2006). La recherche affirme que ceux qui participent à la recherche doivent participer activement au processus (Baum, MacDougall et Smith, 2006). Néanmoins, dans le domaine de la santé, il est important de noter que la volonté des gens de participer activement à la recherche va varier (Baum, MacDougall et Smith, 2006).

Ce type de recherche est de plus en plus utilisé dans le domaine de la santé (Baum, MacDougall et Smith, 2006). Originellement, la recherche-action participative était utilisée dans les pays à faible revenu pour l'évaluation des besoins, ainsi que la planification et l'évaluation des services de santé (Baum, MacDougall et Smith, 2006). Par exemple, l'étude de Howard-Grabman aborde les problèmes de santé maternelle et néonatale dans les zones rurales. Grâce à cette étude, le projet a su développer des moyens innovants et engageants pour que les membres du personnel et de la

communauté travaillent ensemble de façon efficace (Baum, MacDougall et Smith, 2006). La recherche-action participative est certainement une méthode qui cherche à renforcer les capacités et encourager l'autodétermination des participants, tout en assurant une évaluation qui est moins axée sur les « experts » (Baum, MacDougall et Smith, 2006). Récemment, la recherche est de plus en plus reconnue dans les recherches en santé chez les autochtones et Premières nations (Baum, MacDougall et Smith, 2006).

La recherche-action participative se repose sur quatre concepts fondamentaux : la participation, le pouvoir/l'*empowerment*, le vécu des personnes et la réflexion critique. Premièrement, la participation dans la recherche a été considérée comme moyen de surmonter la domination professionnelle et améliorer les stratégies pour la pratique et la recherche (Baum, MacDougall et Smith, 2006). Deuxièmement, le pouvoir et l'*empowerment* des personnes impliquées ce sont des notions essentielles (Baum, MacDougall et Smith, 2006). Cette relation d'équité entre participants-chercheurs a su réduire les inégalités et les différences de pouvoir dans l'accès aux ressources (Baum, MacDougall et Smith, 2006). Troisièmement, le vécu des personnes va à l'encontre du monde scientifique qui se concentre sur ce qui peut être mesuré, compté et quantifié (Baum, MacDougall et Smith, 2006). Les expériences permettent aux humains de s'engager avec leur monde et unissent le sujet et l'objet (Baum, MacDougall et Smith, 2006). Finalement, la réflexion critique est essentielle à la recherche. En effet, une réflexion critique sur les réalités sociales étudiées dans l'étude nous permet de prendre des mesures qui mènent au changement (Baum, MacDougall et Smith, 2006). Autrement dit, l'action et la réflexion ne peuvent être séparées (Baum, MacDougall et Smith, 2006).

Avec la recherche-action participative, les membres de la communauté deviennent acteurs dans la recherche explorant les problématiques qui touchent leurs vies, reconnaissant les ressources et développant une connaissance pour but de passer à l'action et améliorer leurs situations (Baum, MacDougall et Smith, 2006). Cette méthode peut ainsi utiliser une gamme de critères qualitatifs et quantitatifs (Baum,

MacDougall et Smith, 2006). Dans le cadre de cette étude, nous l'avons utilisé en conjonction avec la méthode de recherche qualitative.

### **3.2.1 Technique *Photovoice***

Pour cette recherche, nous avons exécuté des entrevues semi-dirigées et une rencontre de groupe à l'aide de la technique *Photovoice*. Cette approche nous a permis de recueillir des données illustrant la variété des expériences vécues par les étudiants atteints de l'arthrite à l'aide d'un médium photo. En d'autres termes, cette technique de collecte de données nous a permis de connaître davantage la situation particulière de chaque participant. De plus, la technique *Photovoice* occupe une signification très symbolique dans la recherche puisqu'elle nous permet de transformer une maladie, très souvent perçue comme étant « invisible », à une maladie qui est « visible » avec l'aide des photos prises par les participants. Cela nous permettra de partager avec les fournisseurs de soins de santé et le grand public la réalité de leur situation comme telle.

*Photovoice* est une méthode de recherche-action participative développée par Caroline C. Wang et Mary Ann Burris (Wang et Burris, 1997).

Photovoice was designed as a flexible approach to research, suited to examine and reveal a wide variety of issues. It is especially fitting as a way for marginalized and under-represented groups to have a way of representing their own lived experiences rather than having their stories interpreted and told by others (Wang 1999) (Palibroda et collab., 2009).

La technique *Photovoice* est fondée sur les concepts d'éducation émancipatoire (*empowerment education*), en étant inspirée de la théorie féministe et de la photographie documentaire (Kuratini et Lai, 2011). Cette technique permet aux participants de vivre des changements au niveau individuel et ensuite au niveau communautaire (Kuratini et Lai, 2011). L'objectif est alors d'améliorer la qualité de vie de ceux et celles qui expérimentent ce phénomène (Kuratini et Lai, 2011).

### 3.2.2 Avantages et limites de *Photovoice*

Comme dans toutes méthodologies de recherche, il existe des limites et des avantages à considérer. D'une part, l'aspect d'éducation émancipatoire encourage les individus de prendre des photos de ce qui les préoccupe sur leur situation pour ensuite expliquer au chercheur qu'est-ce que la photo signifie pour eux (Kuratini et Lai, 2011). En d'autres termes, on offre aux participants « la possibilité de s'exprimer et d'avoir un regard critique sur les problèmes de leur communauté [et] redonner du pouvoir aux gens des communautés » (Perrault Sullivan, 2015). D'autre part, l'aspect de la photographie documentaire donne l'occasion aux populations vulnérables de partager leurs expériences et leurs perceptions du monde (Kuratini et Lai, 2011). Autrement dit, la technique *Photovoice* accorde le pouvoir aux mains des populations opprimées afin qu'elles puissent choisir les thèmes exprimés dans les photos (Kuratini et Lai, 2011).

L'utilisation de *Photovoice* nous a donc permis de découvrir les besoins de cette population, ainsi que l'expérience vécue par ces individus. Elle nous a été utile pour nombreuses raisons. D'abord, Wang et Burris (1997) constatent que cette méthode est très utile pour les chercheurs et intervenants en santé. Premièrement, elle permet aux chercheurs et intervenants en santé de percevoir le monde du point de vue de la population vulnérable à l'étude. Elle nous permet donc de voir leurs besoins et expériences au travers l'image (Wang et Burris, 1997). Deuxièmement, cette méthode permet aux participants de saisir des cadres, des moments et des idées qui seront peut-être autrement non disponibles aux chercheurs et professionnels de la santé (Wang et Burris, 1997). En d'autres mots, cette technique permet aux professionnels et chercheurs en santé de bien connaître les symptômes, les limitations, les impacts et la progression de la maladie afin de bien pouvoir accompagner leur patient ou leur client durant sa trajectoire avec celle-ci, ainsi qu'éduquée et sensibiliser la société sur ce sujet.

De plus, cette technique est avantageuse pour les participants et leurs proches. En premier lieu, elle encourage les membres de la communauté à participer et être acteurs dans les changements. Cette participation permet de ressentir un niveau de fierté (Wang

et Burris, 1997). En deuxième lieu, *Photovoice* donne l'occasion aux participants de partager leurs photos et significations avec leurs proches et durant les sessions de groupe avec les autres participants de la recherche (Wang et Burris, 1997). Cela étant dit, le soutien dans leur vécu et la reconnaissance de leur expérience peut apporter un sens d'appartenance chez l'individu.

Également, les images et les descriptions de celles-ci ont le potentiel de stimuler l'action sociale (Wang et Burris, 1997). En effet, les photos que nous voyons nous influencent tous quotidiennement (par exemple : des annonces et des tableaux publicitaires influencent ce que nous allons acheter, où nous allons manger et quels services nous allons utiliser) (Palibroda et collaborateurs, 2009). Les photos sont très puissantes, car elles peuvent facilement jouer sur nos émotions, capter notre attention et nous aider à comprendre quelque chose (Palibroda et collaborateurs, 2009). « With a more complete understanding of human experiences, policy-makers can make better decisions about public policy that are fairer and that can improve the lives of disadvantaged groups. The photographs force the viewer to see an experience from the standpoint of another person » (Palibroda et collaborateurs, 2009, p. 10). Par exemple, une recherche *Photovoice* intitulée *Poverty : Our Voices, Our Views* a été fait avec des femmes en contexte de pauvreté. Maintenant, les photos prises durant la recherche sont affichées à University of Winnipeg, dans des calendriers pour des centres de femmes, dans des revues en ligne et ont été reproduites par le Social Planning Council of Winnipeg (Palibroda et collaborateurs, 2009).

Selon Palibroda et collaborateurs (2009), la technique permet aux participants de gagner un niveau de confiance dans leurs capacités à faire valoir leurs idées et leurs expériences et s'engager dans le plaidoyer personnel. Cela amplifie leurs compréhensions sur leur droit d'être entendu et leur donne l'occasion d'influencer les décisions qui affectent leurs vies en éduquant les autres à propos de leurs expériences et leurs besoins (Palibroda et collab., 2009). Toutefois, la technique *Photovoice* apporte certaines limites. Premièrement, l'engagement peut être impossible pour certaines personnes

puisque'il peut être difficile de s'engager dans un projet qui se poursuit sur plusieurs semaines (Palibroda et collab., 2009). Deuxièmement, il peut devenir difficile de présenter des idées complexes ou abstraites au travers des photos (Palibroda et collab., 2009).

### **3.2.3 Profil de la chercheure**

Nous situons maintenant le profil de la chercheure, puisqu'en recherche-action participative, il est nécessaire d'énoncer les éléments liés à sa propre expérience. En fait, cette prédisposition apporte un niveau de compréhension sous-entendu de la situation et parfois une vision particulière des éléments qui sont ressortis des entrevues.

Au plan professionnel, la chercheure possède un baccalauréat spécialisé en service social et travaille actuellement en tant que travailleuse sociale dans le domaine de la santé, notamment en soins palliatifs, ainsi qu'en soins à domicile et en milieu communautaire auprès des individus aux prises avec des maladies chroniques. Dans sa pratique professionnelle, elle a aussi travaillé en pratique privée, en éducation, en services de santé et de réadaptation à base communautaire et en services de bien-être de l'enfance.

Au plan personnel, il importe de savoir que la chercheure est elle-même aux prises avec deux formes d'arthrite inflammatoire. Elle est originaire d'une petite communauté majoritairement francophone nommée Sturgeon Falls, située dans le Nord-Est de l'Ontario ; et a poursuivi ses études postsecondaires à Sudbury. Plusieurs préconstruits sont alors présents dans la création du projet de recherche puisqu'elle a personnellement vécu le phénomène à l'étude.

## **3.3 Échantillonnage et critères de sélection**

Selon Patton (1990), la taille de l'échantillon n'a aucune règle en recherche qualitative (Mayer et collaborateurs, 2000). « En effet, ce nombre variera selon ce que l'on veut savoir, l'objet de la recherche, son enjeu, ce qui sera utile, ce qui aura de la crédibilité,

ce qui peut être fait avec le temps et les ressources disponibles (Patton, 1990 : 184) » (Mayer et collaborateurs, 2000, p.87). En d'autres termes, en recherche qualitative, ce n'est pas le nombre de participants qui compte, mais la qualité de l'information collectée (Mayer et collaborateurs, 2000).

De plus, en recherche qualitative, il y a certains principes qui aident à orienter les chercheurs (Mayer et collaborateurs, 2000). Dans le cadre de cette recherche, nous avons utilisé le principe de diversification qui cherche à trouver des participants avec des cas variés afin de pouvoir inclure la plus grande diversité possible dans la recherche (Mayer et collaborateurs, 2000). Pour ce faire, nous avons tenté de trouver des participants avec différentes formes d'arthrite (par exemple : la polyarthrite rhumatoïde, la spondylarthrite ankylosante, l'arthrite psoriasique et la fibromyalgie). Le type d'arthrite que vit l'individu aura une grande influence sur son expérience comme telle, alors le principe de diversification nous permettra de capter ces expériences variées

Au départ, l'objectif était d'inclure trois à sept participants volontaires, tous des étudiants collégiaux ou universitaires de l'Université Laurentienne, de Cambrian College ou du Collège Boréal ; âgés de 18 à 25 ans ; diagnostiqués avec une forme d'arthrite et résidents du Nord-Est de l'Ontario. Néanmoins, dans la sélection des participants à l'étude, notre échantillon final est composé de dix étudiants collégiaux ou universitaires, ou nouveaux diplômés de l'année 2016-2017 de l'Université Laurentienne et du Collège Boréal.

### **3.4 Méthodes de recrutement**

Après avoir obtenu l'approbation éthique et déontologique du Bureau des services de recherche de l'Université Laurentienne, en mai 2017, nous avons commencé le processus de recrutement.

Le recrutement s'est effectué avec l'aide d'une annonce publicitaire (voir Appendice A) qui a été affichée à de nombreux endroits stratégiques sur le campus de l'Université Laurentienne, tels que le local des services d'accessibilité, de counseling et de soins de

santé. Les affiches ont également été postées dans le Centre de santé communautaire du Nipissing Ouest, l'Association canadienne de spondylarthrite et le Collège Boréal campus Nipissing.

De manière imprévue, la méthode « boule de neige » s'est aussi produite durant le recrutement. « Il s'agit de recourir à des personnes qui peuvent suggérer le nom d'autres personnes susceptibles de participer à l'étude, qui, à leur tour, feront la même chose, etc. jusqu'à ce qu'un échantillon suffisant soit constitué » (Mayer et collab., 2000, p.83). Cette technique est surtout utile pour les chercheurs qui cherchent à étudier les expériences vécues « dans une population très spéciale, de taille limitée, et connue seulement d'une minorité de personnes » (Mayer et collab., 2000, p.83).

### **3.4.1 Profil des participantes et participants**

Un homme et neuf femmes ont accepté de participer à l'étude. Parmi ceux-ci, sept d'entre eux habitent dans la région de Sudbury, deux habitent dans la région de Nipissing et une habite dans la région de Cochrane. Trois d'eux sont âgés de 18 et 19 ans ; trois sont âgés de 20 à 22 ans ; et quatre sont âgés de 23 à 25 ans.

Leurs niveaux d'éducation se situent ainsi : deux diplômées du collège, quatre étudiants en premier cycle universitaire, quatre diplômées d'un baccalauréat, deux étudiantes en deuxième cycle universitaire, et une diplômée d'une maîtrise. En fait, huit participants étudient ou ont étudié des domaines variés en santé.

Nous croyons avoir sélectionné des participants représentant de diverses formes d'arthrite. Leurs diagnostics se situent ainsi : fibromyalgie, deux (2) ; arthrite juvénile idiopathique, deux (2) ; arthrite avec enthésite, une (1) ; lupus érythémateux disséminé, une (1) ; arthrite psoriasique juvénile, un (1) ; arthrite rhumatoïde juvénile, deux (2) ; arthrite post-traumatique, une (1) ; et spondylose, une (1).



### 3.5 Entretien de groupe, canevas d'entrevue et déroulement des entretiens

Dans le cadre de cette recherche, nous avons utilisé un canevas d'entrevue semi-structuré à questions ouvertes que nous avons administré durant les rencontres individuelles et la rencontre de groupe. Les entrevues individuelles furent menées de mai à juillet 2017.

Les rencontres de groupe sont au cœur du processus de la technique *Photovoice*. En effet, cette technique aide les participants à s'éloigner des marges en ayant l'occasion de partager leurs histoires et créer un dialogue avec un groupe d'individus qui se retrouvent dans une situation similaire (Palibroda et collaborateurs, 2009). Cela peut créer un soutien social et faire émerger un sens d'appartenance chez l'individu (Palibroda et collaborateurs, 2009). Le groupe comme tel est aussi important parce qu'il est à la source des résolutions de problèmes, de la collaboration et du consensus de la technique (Palibroda et collaborateurs, 2009). Les discussions sur les problématiques et les thèmes de la recherche émergent du groupe. Cependant, considérant le profil des participants et l'engagement que requiert la discussion de groupe, ces derniers avaient le choix d'y participer ou non. Néanmoins, la technique *Photovoice*, particulièrement le partage des photos, était utilisée et appliquée pendant l'entretien individuel aussi. L'entretien de groupe fut mené en août 2017.

Tout d'abord, la première rencontre individuelle avec chacun des participants était en mesure d'informer ceux-ci au sujet de la technique *Photovoice*, de discuter de la recherche, de la prise de photos, de l'éthique, des risques et d'assurer la signature du formulaire de consentement (Palibroda et collaborateurs, 2009). Durant la première rencontre, les participants éventuels avaient l'occasion d'apprendre et de poser des questions au sujet de la recherche et du processus méthodologique (Palibroda et collab., 2009). Suite à cela, ceux et celles intéressés ont signé le formulaire de consentement et ont accepté de participer à la prise de photos et l'entretien individuel semi-dirigé. Certains ont ainsi accepté de participer à la discussion de groupe.

Après cela, il y avait un écart de deux à trois semaines entre les rencontres afin de permettre aux participants de capter deux à cinq photos de leurs perspectives et expériences avec l'arthrite en tant qu'étudiant, jeune adulte et résident du Nord-Est de l'Ontario. Pendant ce temps, les participants étaient toujours les bienvenus à prendre contact avec la chercheuse s'ils avaient des questions ou s'ils faisaient face à des difficultés liées à l'activité et la prise de photos. Avant l'entretien semi-structuré, les participants ont fait parvenir les photos prises à la chercheuse, pour pouvoir les faire imprimer avant l'entrevue.

La deuxième rencontre impliquait une entrevue semi-dirigée individuelle. Ces entrevues nous ont permis d'explorer davantage leurs expériences, et leur ont ainsi permis de partager leurs photos et d'identifier la photo la plus pertinente pour la discussion de groupe. L'entrevue semi-structurée était divisée en quatre sections (voir Appendice B). En premier lieu, quelques questions fermées ont été posées afin de connaître les informations de base des participants à l'étude. Ces questions portaient sur leur établissement scolaire, programme d'étude, niveau d'éducation, ville, âge, type(s) d'arthrite(s) et autres diagnostics. En deuxième lieu, des questions ouvertes ont été posées afin de découvrir leur vécu dans le temps. Ces questions s'intéressent à la trajectoire de la maladie et du diagnostic, les difficultés associées aux études, à la vie professionnelle, aux relations et à la vie personnelle ; les ressources et soins médicaux, les moments les plus pertinents et les plus typiques, et les inquiétudes et aspirations face à l'avenir. En troisième lieu, des questions ouvertes ont été posées directement liées à la technique *Photovoice*. Ces questions ont été inspirées par le questionnaire « SHOWeD » utilisé par Wallerstein (1987) (Gauthier-Frohlick, 2012) et se concentrent sur la description, le choix, la représentation et le message derrière la photo. Enfin, des questions ouvertes ont été posées pour conclure et permettre aux participants de partager d'autres informations et suggestions qui n'ont pas été soulevées dans le cadre de l'entrevue. Au total, nous avons effectué dix entrevues d'une durée de 30 à 120 minutes. La majorité de ces entrevues ont eu lieu à différents lieux sur le campus de l'Université Laurentienne et à la Bibliothèque publique de Nipissing Ouest.

Enfin, la dernière rencontre incluait le partage des photos en groupe. Cela a permis au groupe de discuter et de partager des expériences, moments, problématiques, thèmes et idéologies. Cela a mené à une analyse des photos et du phénomène vécue par les membres. Dans le cadre de l'entretien de groupe, la photo choisie par chaque participante, lors des entrevues individuelles, était collée au centre d'un carton pour affiche. Des questions ouvertes ont été posées au groupe, encore inspirées par le questionnaire « SHOWeD » par Wallerstein (1987) (voir Appendice B). Ces questions cherchaient à découvrir le sens de la photo pour le groupe et son lien avec le vécu des membres. Afin de répondre à ces questions, les participantes ont dû écrire des mots clés (pensées, idéologies, croyances et perspectives) autour de la photo sur le carton pour affiche. Par la suite, la participante expliquait la signification derrière sa photo puis il y avait un dialogue entre les membres du groupe. Également, des questions pour le regroupement thématique ont été posées pour tenter de regrouper les messages et les problématiques soulevés durant les discussions de groupe. Enfin, ces dernières avaient l'occasion de partager leurs idées relatives à la sensibilisation. Elles pouvaient suggérer les prochaines pistes et démarches à suivre pour faire connaître les résultats de la recherche. Au total, quatre participantes ont participé à la rencontre de groupe. Le groupe fut mené à l'une des bibliothèques du Grand Sudbury et était d'une durée de 120 minutes.

Il est important de noter que durant ces rencontres, un emplacement approprié a été requis, ainsi que certains matériaux, tels que des stylos, marqueurs et cartons pour affiche (Palibroda et collab., 2009). Un appareil audio a ainsi été utilisé durant les rencontres (Palibroda et collab., 2009).

Les entrevues se sont bien déroulées. Les participants étaient à l'aise de partager leurs expériences. L'ambiance était très agréable. La grande majorité a mentionné l'importance d'une telle recherche, ainsi que l'originalité de l'étude et de la méthode *Photovoice*. Les participantes ont ainsi apprécié le fait qu'elles ont eu l'occasion de

rencontrer d'autres jeunes adultes aux prises avec la maladie. De plus, ces derniers étaient très impliqués dans la résolution des problèmes.

Suite aux entretiens, les bandes audio furent transcrites par la chercheure afin d'en faire une analyse. La documentation, les photos, les enregistrements des entrevues ainsi que les prises de notes ont été rangés dans un classeur dans un casier sécurisé sous clé. Les bandes audio ont été détruites par la chercheure suite à leur transcription. Les transcriptions ont été entreposées sur un ordinateur sécurisé et sur une clé USB.

### **3.6 Analyse des données et codage**

Selon Wang et Burris (1997), les participants devraient être inclus dans le processus d'analyse. La technique *Photovoice* implique le partage des photos prises par les participants, ce qui permet de promouvoir un dialogue et une réflexion critique des problèmes identifiés (Wang et Burris, 1997).

Dans le cadre de cette recherche, les participants ont choisi les photos les plus pertinentes pour eux afin de partager leurs expériences, leurs besoins et les raisons d'être des photos avec la chercheure lors des entrevues semi-dirigées. Ces photos ont permis d'identifier les problématiques, thèmes et idéologies ressorties du contexte des entrevues individuelles.

Durant la rencontre de groupe, les participantes présentes ont choisi une photo pour but de partager celle-ci avec le groupe et créer un dialogue sur ce sujet. Cette photo a été collée sur un carton pour affiche afin de permettre aux autres membres du groupe d'écrire leurs pensées, idéologies, perspectives et croyances, relative à la photo, autour de celle-ci. Cela a permis d'identifier les thèmes reconnus par les participantes.

Également, la technique encourage les participants de la recherche à participer et être acteurs dans les changements. En effet, les participants étaient très impliqués dans la résolution des problèmes.

### **3.7 Considérations éthiques**

Dans cette présente étude, nous avons anticipé que les questions de l'entrevue auraient pu provoquer des émotions ou des sentiments d'inconfort liés aux expériences et aux vécus des participants. De plus, en tenant compte de leur maladie chronique, nous avons anticipé que la durée de l'entrevue aurait pu mener à des inconforts physiques. Afin d'assurer leur bien-être, une liste de ressources disponibles fut remise à chaque participant (voir Appendice D), l'option d'avoir une pause ou de diviser l'entrevue semi-dirigée en deux parties fut offerte, ainsi que l'option de choisir le lieu de l'entrevue. Il est aussi important de noter que tous les participants pouvaient se retirer de la recherche à tout moment sans répercussions pour eux.

Lors de la rencontre de groupe, les participantes étaient en mesure d'écrire leurs idéologies, perspectives, croyances et pensées sur un carton pour affiche. Ainsi donc, celles qui ont des difficultés à écrire pouvaient demander pour l'assistance de la chercheure.

En ce qui concerne la prise de photos, les participants avaient l'autorité de capter les images de leurs choix, mais il était fortement recommandé de ne pas prendre des photos qui pouvaient les identifier (par exemple : prendre une photo de son visage, d'un tatouage, de son auto ou de sa maison, etc.). Malgré cette recommandation, certains participants ont choisi de partager des photos qui peuvent les identifier. En conséquence, nous avons embrouillé leurs visages afin de les protéger davantage.

Afin d'assurer que les renseignements personnels soient protégés, un pseudonyme a été utilisé pour présenter chacun des participants. Ces derniers se sont accordé un prénom.

## **CHAPITRE IV**

### **PRÉSENTATION DES DONNÉES**

En l'absence de recherches spécifiques sur ce sujet, cette recherche vise à combler une lacune dans les connaissances portant sur les jeunes étudiants postsecondaires aux prises avec l'arthrite, dans le Nord-Est de l'Ontario. Cette recherche tente d'explorer l'expérience psychosociale de l'arthrite vécue par cette population particulière, avec l'aide de leurs paroles et de leurs visions.

En tenant compte de l'approche écologique, de la typologie des problèmes et du modèle des perspectives changeantes de la maladie chronique, il importe de poser un regard sur l'individu en interaction avec son environnement, tout en considérant la nature fluctuante et imprévisible de sa maladie. En d'autres termes, nous devons jeter un coup d'œil sur les lieux fréquentés par l'individu, ainsi que sur la présence des relations entre les systèmes fréquentés et les influences environnementales. On doit aussi tenir compte de ses caractéristiques personnelles, ses rôles, ses compétences et ses habiletés innées ou acquises, ainsi que les croyances, les valeurs, les idéologies et les normes auxquels il s'adhère.

Les participants, Lilly, Maisy, James, Esmey, Jamie, Isabelle, Céline, Jessica, Kate et Alice ont partagé les différents aspects de leur vécu avec l'arthrite, incluant les éléments difficiles et ceux qui facilitent l'expérience. Ces jeunes adultes ont partagé les moments significatifs, les problématiques rencontrées, ainsi que leurs besoins et idéologies avec l'aide d'un médium photo. Grâce à la technique *Photovoice* et à la méthode qualitative, il fut possible de ressortir des thèmes qui nous ont permis d'explorer l'expérience psychosociale de l'arthrite vécue par ces jeunes adultes. Ceux-ci font référence aux premiers signes et symptômes, aux problèmes liés aux soins médicaux et aux ressources communautaires, aux difficultés et stratégies de la vie quotidienne, aux enjeux liés aux traitements, aux difficultés reliées aux études et à la vie professionnelle, aux impacts sur les relations et loisirs, et enfin, aux aspirations et inquiétudes face à l'avenir. Par la suite, nous partagerons les résultats ressortis de la discussion de groupe.

#### 4.1 Premiers signes et symptômes

Cinq participants ont développé l'arthrite durant l'enfance. En conséquence, certains ne peuvent s'imaginer une vie sans d'arthrite. L'arthrite fait partie d'eux. En réalité, c'est tout ce qu'ils ont connu.

Selon Isabelle, son arthrite s'est premièrement présentée par une éruption cutanée sévère durant son enfance, elle indique :



Figure 4.1-1

Photo par Isabelle (arthrite juvénile idiopathique et arthrite avec enthésite)

« J'avais des *rash* partout, puis on ne comprenait pas pourquoi j'avais des *rash*. Puis là, quand j'avais sept ou huit ans, j'ai commencé à ressentir de la douleur dans mes genoux. Mes mains faisaient mal, puis je ne comprenais pas que ce n'était pas censé faire mal. So j'avais beaucoup de misère à comme, ouvrir ma porte de chambre et descendre les escaliers. L'ergothérapeute que j'ai vue, c'était comme en huitième année, elle m'a demandé 'ça fais-tu mal quand t'écris à l'école?' Puis ma réponse c'était 'bien, ça ne fait pas mal à tout le monde?' Je

pensais que c'était normal d'écrire une phrase, prendre un *break* de comme 5 minutes, écrire une autre phrase... »

Maisy ne pouvait pas participer à l'école comme tous les autres enfants de son âge, elle ajoute :

« Je me souviens être en troisième ou quatrième année, je ne pouvais pas me tenir debout pour l'hymne national... je ne pouvais pas marcher et je ne comprenais pas du tout pourquoi. À la récréation, je ne pouvais pas jouer avec mes amis, j'avais juste de la douleur. Je n'avais aucune idée que les personnes n'avaient pas mal à la main quand elles écrivaient. »

Jamie a vécu un début similaire, elle mentionne :

« J'avais six ans quand ç'a commencé. On a des marches à la maison, comme cinq marches, *I had trouble doing that*. Je ne pouvais pas ouvrir et fermer mes mains complètement... je ne pouvais pas tenir une cuillère ou un crayon. »

Pour ces trois participantes, l'arthrite et la douleur qu'elle apporte ont su affecter leur mobilité et leur fonctionnement physique. La raison n'était pas claire pour elles à l'époque. En fait, elles croyaient que la douleur ressentie était normale.

James raconte que sa famille et lui ont remarqué une déformation à son poignet, il dit :

« *I was very, very young... I was diagnosed when I was like six, so we noticed my arthritis fairly quickly. I think I was like two or three when we noticed that I had problems with my wrist. It was like, sort of warped or pulled out of place.* »

Alice explique que ses symptômes d'arthrite ont débuté environ un an après un accident de sport d'hiver, elle mentionne :

« *My first symptoms were probably when I was about six years old. It just got worse as the years went by. My whole body was impacted in the accident, so it did damage all over. The worst spots are my hands, feet and knees.* »

Cinq participantes ont développé l'arthrite durant l'adolescence et l'âge adulte. Pour elles, les impacts de l'arthrite étaient très évidents. Il était plus facile d'identifier qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas.



Chez Céline, l'arthrite s'est développée durant l'adolescence, elle indique :

« J'avais 14 ou 15 ans quand j'ai commencé à avoir des douleurs. C'était *basically* dans tous mes muscles. Ça commencé dans mes genoux, *and then* mes hanches, puis ça monté... ça s'est *spreadé* [dispersé]. En 11<sup>e</sup> année, le mal était tellement *bad* que j'en *shakais* [tremblais]. »

Kate aussi éprouvait des douleurs qui se sont répandues ailleurs dans son corps, elle mentionne :

« *It was at the beginning of grade 11. At the end of the day, I had a lot of pain in my legs. It was also in my ankles, my knees, my toes and my hands. The more and more the time went by, the more the pain had spread through my body.* »

La douleur dans le dos de Jessica s'est empirée avec le temps, elle ajoute :

« J'ai eu mal au dos depuis l'âge de 12 ou 13 ans. Je jouais plusieurs sports, puis je trouvais que j'avais mal au dos par la suite. C'est devenu de plus en plus pire avec le temps. »

Esmey a remarqué des douleurs durant des périodes d'inactivités, elle indique :

« *It probably started at the beginning of high school, so I was 15. I was a really active teenager in high school, so I actually first started noticing symptoms then, because I was active, but as soon as I would get home or stop physical activity, my knees were so sore, they would ache and crack.* »

Lilly a développé l'arthrite à l'âge adulte, elle indique :

« C'était probablement dans ma troisième année d'université. C'était graduel. J'étais *steadé, steadé* [toujours] fatigué. *I was always exhausted. I would go to sleep and wake up feeling like I got hit by a truck. I never felt good... [...] It actually changes you to the core.* »

Pour la majorité de ces participantes, les douleurs associées à l'arthrite se sont intensifiées avec le temps et se sont répandues ailleurs dans leurs corps. L'arthrite fut quelque chose qu'elles n'avaient jamais connu auparavant. Le développement de la maladie a su transformer leurs vies de façon fondamentale.

Enfin, Alice soulève l'importance de reconnaître les signes et symptômes de la maladie, elle dit :

*« Do not ignore the signs or symptoms. If you feel pain, get it looked at. Don't listen to people who don't believe young people can get arthritis. Only you know what you're feeling. »*

#### **4.2 Problèmes liés aux soins médicaux et aux ressources communautaires**

Plusieurs participants ont soulevé le fait qu'ils n'ont pas été pris au sérieux par nombreux professionnels de soins de santé, en raison de leur âge et l'invisibilité de leur maladie.

Certains médecins ne croyaient pas Maisy et lui disaient qu'elle ne correspondait pas aux caractéristiques typiques de l'arthrite, elle indique :

*« Chaque fois que j'allais chez le médecin, il me disait qu'il n'y avait rien. Il pensait que j'étais folle presque. C'était très difficile de ne pas comprendre pourquoi j'avais le mal et j'avais des médecins qui me disaient que j'étais bien, j'étais en parfaite santé. Donc, je ne comprenais pas du tout. Ils me disaient... like I was making it up. À un moment donné après mon diagnostic, j'ai eu une entrevue avec des médecins, donc tu espères qu'ils connaissent un petit peu au sujet de l'arthrite, mais j'ai commencé à parler que j'avais l'arthrite puis ils m'ont arrêté pour dire 'really? You don't look like someone who does. You don't fit the characteristics of someone who does.' »*

Isabelle a aussi vécu une situation similaire, elle dit :

*« SickKids était awesome à cause d'un docteur que j'ai eu. Puis là, ils ont changé de docteur. Ce docteur me faisait pleurer à chaque fois parce qu'il disait 'ah, you're showing no signs of arthritis today, you're fine, you can go.' Puis je le regardais comme 'I couldn't even walk up the stairs to get here...' »*

À cause de l'âge de Jamie, son médecin a négligé l'arthrite comme étant la cause possible de ses symptômes, elle ajoute :

*« Il y avait quelqu'un qui remplaçait mon docteur de famille, puis on a vu elle. C'est elle qui était comme 'ah bien, tu sais, elle est trop jeune pour avoir l'arthrite, c'n'est définitivement pas ça.' »*

Céline s'est fait dire à plusieurs reprises que ses symptômes n'étaient pas substantiels ou réels, elle indique :

« Avec lupus, il n'y a pas vraiment un test pour diagnostiquer, *right? So...* c'était tout dans ma tête. Après ça, je suis retournée voir mon docteur de famille et il m'a référé à un autre rhumatologue... c'était tout dans ma tête. Ça s'est passé comme ça jusqu'à temps que j'avais 18 ans. »

Kate soulève qu'elle aussi a eu de mauvaises expériences avec des médecins qui ne croyaient même pas en sa maladie, elle mentionne :

« *I've seen the pediatric rheumatologist in Sudbury and he kept telling me he didn't believe in fibromyalgia and that it was all in my head. Everyone I've seen doesn't believe in it so I've kind of given up on rheumatologists.* »

Enfin, Jessica explique que ses expériences négatives avec les médecins lui ont presque convaincu de changer son choix de carrière, elle dit :

« Je me suis découragée à cause je n'avais pas de réponses ou *you know, they would always blow me off.* Je suis littéralement devenue anti médical. J'ai vraiment perdu de l'espoir pour le monde médical. Ça m'a presque fait ne pas vouloir travailler dans le domaine de la santé. »

Pour nombreux participants, la validation et la reconnaissance de leur maladie et de ses symptômes demeurent un atout significatif dans leur vie.

Lilly soulève que le simple fait de croire ce que le patient exprime est très important, elle indique :

« *If somebody is coming to you saying 'I'm sick, I feel horrible, I'm tired, I'm sore...' Three words can change their lives and those three words are 'I believe you.'* Just to have that support and that validation goes a long way, because most often than not, we have physicians that are not supportive; some don't even believe in the disease. There's no high importance attributed to these illnesses, so the recognition and the validation are just not there. Validate their pain, validate their symptoms, take the time to listen because that person didn't roll out of bed one day and decide to be ill. »

De même, Céline ajoute :

« Si quelqu'un t'arrive avec des problèmes, *don't shut them down*. C'est quelqu'un que tu pourrais être en train d'aider, qui est *actually* en train de souffrir... mais tu ne les crois pas. »

En dernier lieu, Alice explique que les jeunes adultes se font souvent juger lorsqu'ils parlent de douleur et qu'il est important des écouter, elle mentionne :

« *Please take us young adults seriously when we complain of pain. We have a right to receive help when we need it without feeling judged, which is what happens a lot unfortunately.* »

La grande majorité des participants ont vécu des expériences où ils se sont fait juger et mal compris par des médecins et spécialistes. Mais, afin de recevoir un diagnostic et des soins, presque tous les participants ont dû et doivent encore voyager dans le Centre, le Sud et l'Est de l'Ontario, notamment à Barrie, Ottawa, Toronto, London, Orillia et Hamilton.

Maisy a toujours dû voyager à Toronto, elle indique :



Figure 4.2-1  
Photo par Maisy (arthrite juvénile idiopathique)

« C’était des médecins de Toronto qui ont pu me diagnostiquer. J’ai été envoyée à *SickKids*. C’est là où j’ai reçu mes soins pour au-delà de dix ans. »

Elle n’était pas la seule, James explique qu’il n’y a presque aucun rhumatologue dans la région de Sudbury, alors il a toujours dû voyager hors ville, il dit :

*« There were no rheumatologists in the area. I think there’s one and he has a full client load. I always had to go out of town. My childhood was like every four to six months I had to go to SickKids for treatments or something. It’s still really hard. I see a specialist in Barrie now. »*

Jamie explique qu’elle a toujours voyagé à Toronto durant son enfance, jusqu’à ce qu’il aille un partenariat d’établit entre l’hôpital *SickKids* et Enfants NEO, elle ajoute :

« Je sais qu’on a commencé à Sudbury, puis ils nous ont référé à *SickKids*. J’ai toujours été avec *SickKids* pour ça. Leurs rhumatologues sont plus spécialisés

pour des enfants. J'ai tellement aimé quand l'hôpital ici, à Sudbury, *NEOKids*, a fait un partenariat avec *SickKids*. [...] *When I was 18, they just said 'we would like you to switch rheumatologists' and they referred me to Barrie.* »

Isabelle a vécu une situation similaire et maintenant, voyage à Barrie, elle mentionne :

« J'avais 13 ans... 12 ans... il y avait une clinique de *SickKids* qui est venue à Sudbury, puis c'est eux qui m'ont diagnostiqué. C'était à chaque quatre ou six mois, *SickKids* venait faire une clinique à l'hôpital. Là je suis rendue dans le monde adulte, que j'aime moins...c'est à Barrie. »

Céline partage une expérience semblable, elle dit :

« J'ai commencé avec mon médecin de famille qui m'a référé à un pédiatre. De là, c'est elle qui a commencé à soupçonner lupus. De là, elle m'a référé à un rhumatologue. Elle venait de Toronto puis je la voyais à Sudbury parce qu'elle voyageait. Ensuite, j'ai été à Orillia...puis, je suis allée à Ottawa. Maintenant je vais à Hamilton. »

Pour ces cinq participants qui recevaient des soins pédiatriques à l'époque, certains d'entre eux ont dû voyager pour leurs soins et traitements à l'hôpital *SickKids*, mais la majorité a pu recevoir des soins à Sudbury grâce aux rhumatologues de l'hôpital *SickKids* qui voyageaient, ainsi que leur partenariat avec Enfants NEO. Maintenant, en recevant des soins adultes, la réalité n'est pas la même. La grande majorité des participants doivent recevoir leurs soins hors villes.

Lilly, qui a développé l'arthrite à l'âge adulte, explique qu'elle a dû aller à Toronto, elle indique :

« *So it took over a year to get my diagnosis. I went to go see my doctor a number of times for specifically pain in my leg. She finally referred me to a rheumatologist and I ended up going to Toronto.* »

De même, Jessica ajoute :

« J'n'ai pas vu de spécialiste avant deux ou trois ans passés. J'ai premièrement parlé à mon médecin de famille ici à Sudbury, puis elle m'a référé à un urologue et un neurologue. *I had to wait a little bit. So I went to see a neurologist in Toronto. I'm also being referred to a clinic in London.* »

Les participants soulèvent les nombreuses difficultés associées aux soins hors villes.

Maisy explique comment il est difficile parfois de voyager tout d'un coup pour avoir accès à son médecin, elle indique :

« Si j'avais une réaction à un nouveau traitement... 'Ah oui j'ai une réaction, mais est-ce que je peux attendre trois mois jusqu'à mon prochain rendez-vous? Je n'ai pas vraiment le temps maintenant de conduire 4 ou 5 h dans mon auto, rester la nuit et retourner.' Donc c'était toujours 'est-ce que j'attends ou non?' Ça serait beaucoup plus facile avoir accès direct à un rhumatologue. »

Céline explique qu'il est surtout difficile de voyager à la suite des injections de corticostéroïdes dans les articulations, elle dit :

« Quand j'ai des injections puis il faut que je conduise moi-même à la maison... j'ai pas toujours quelqu'un avec moi. Je pense qu'il y a juste une ou deux fois où il y a quelqu'un d'autre qui a conduit. Après mes injections, j'arrête à Barrie puis le monde me regarde comme 'es-tu correcte elle?' Faire des voyages comme ça, ça prend beaucoup. Comme, ça fait mal. *So*, par le temps que je reviens là, j'ai un *flare up* [exacerbation de symptômes]. »

Jessica soulève le fait qu'il peut y avoir des intempéries qui peuvent provoquer un risque dangereux, elle mentionne :

« Quand j'ai été à Toronto, voir le neurologue, j'ai conduit là toute seule dans une tempête de neige. »

En conséquence, Maisy explique que le manque de services dans la région a influencé son choix de carrière, elle dit :

« C'est un peu qu'est-ce qui m'a motivé à être intéressé en médecine et dans la recherche. Aller à Toronto c'était difficile, mais c'était nécessaire pour que je reçoive des soins. Toute ma vie j'allais à Toronto pour voir un rhumatologue, *it was all I knew*. Tu vas à Toronto, chaque deux ou trois mois, voir le rhumatologue. Je n'ai jamais eu l'occasion de voir un spécialiste à Sudbury. Je veux aller à l'école de médecine et devenir rhumatologue et travailler dans le Nord, [...] faire de la pratique et avoir des soins accessibles aux personnes dans le Nord, mais aussi faire de la recherche pour faire des avancements dans le domaine, parce qu'il y a tellement un manque de soins dans le Nord de l'Ontario...»

La majorité des participants révèlent les nombreux aspects négatifs associés aux soins de santé. Plusieurs indiquent que les soins sont impersonnels dans le système médical adulte.

Jamie explique son expérience dans le système de soins pédiatriques, elle dit :

« Les systèmes de *supports* que j'ai eus tout le long étaient excellents. Avec les infirmières, les physiothérapeutes, les rhumatologues... c'était toujours incroyable. Ils étaient intéressés, puis ça m'a aidée *that they kind of took an interest*. Ma physiothérapeute savait qu'est-ce qui se passait avec ma sœur et mes parents. Mon rhumatologue, lui aussi il savait qu'est-ce qui se passait dans ma vie, à part de ma vie médicale. Il savait ce que je voulais faire à l'école puis, il savait quels cours je prenais puis, qu'est-ce que mes amis faisaient pour moi. *It was always a welcoming environment.* »

Isabelle, qui a vécu la transition des systèmes elle aussi, soulève les différences entre le système pédiatrique et le système adulte, elle indique :

« Quand j'étais avec *SickKids*, c'était vraiment personnel. Ils voulaient savoir comment ça allait, ils me demandaient des questions puis ils parlaient avec moi. Dans le monde adulte... je suis rentrée dans la salle et sans même me poser des questions, le médecin parlait à l'infirmière. J ne comprenais absolument rien, surtout que c'était en anglais. Je ne comprenais pas, *so j'ai faite comme 'hey I'm sitting here! I need to know what you're talking about. I need to know what you're saying about me.'* C'était comme il avait déjà décidé tout mon traitement, sans même me demander. Je n'étais vraiment pas correct avec ça, *but I stood up for myself.* 'C'est à propos de moi, c'est mon traitement! Je veux que tu m'en parles à moi et pas à ton infirmière à côté de toi.' Je trouve que c'est rendu vraiment impersonnel. On a voyagé à Barrie... je l'ai vu cinq minutes de temps. »

Pour ces deux participantes, la transition du système pédiatrique au système adulte leur a permis de comparer la qualité des soins. Dans le système adulte, certains participants soulèvent le fait qu'il y a un manque de soutien et de partage d'information de la part des professionnels de soins de santé.



Isabelle a dû faire sa propre recherche afin de découvrir quels étaient les effets secondaires de son traitement, elle ajoute :

« Je demandais à l'infirmière comme 'comment est-ce que je vais me sentir? C'est quoi les *side effects* du traitement?' Puis, elle faisait un *Google* des réponses. Ça ne m'a pas vraiment aidé. Il y a fallu que je fasse ma propre recherche. »

Lilly explique qu'à la suite de son diagnostic, elle a dû faire sa propre recherche pour découvrir des traitements pour elle-même, elle mentionne :

*« After a four hour examination, the rheumatologist just looked at me and said 'you have every single symptom for fibro, here's your diagnosis.' On the one hand, it was validating, but on the other hand, it was more like 'here's your diagnosis; there's nothing I can do for you... good luck!' So although I got answers, it was really frustrating not having that support or even you know, a path to follow for treatment. So I actually had to do all my own research when it came to my own treatments. I had to self-direct my care cause even if my family doctor acknowledged that I have this condition, there's still no active guidance, like how to manage with it. It's basically just suck it up and deal with it. »*

Jessica explique qu'elle n'a pas eu d'explication relative à son diagnostic, elle dit :

*« After seeing the neurologist and being told I had spondylosis, I saw my family doctor and she's like 'ah, you have arthritis in your spine'... like super casually. I was like 'oh really?' It's just, I feel like I never got very many answers. »*

Les participants expliquent qu'il est très important d'avoir le soutien des professionnels de soins de santé.

Kate apprécie grandement le soutien et l'aide de son médecin de famille, malgré ses connaissances minimales dans sa condition médicale, elle indique :

*« My family doctor wasn't very knowledgeable about it, but she would always go and try to find out more, try and contact more specialists and get better care for me and whatever I needed. Even now, I don't see her as often, but she still reaches out to me every couple of months to get an appointment just to check up on me to see how I'm feeling. »*

Les participants soulèvent ainsi le manque de ressources communautaires pour les jeunes adultes atteints de l'arthrite.

Lilly explique qu'en raison de son âge, elle faisait face à de différents défis à comparer de ceux vécus par les autres membres du groupe de soutien dans lequel elle participait, elle indique :

*« I was really disappointed with the Fibromyalgia Support Group, not because of the participants, the participants were great, are wonderful, hardworking people. But I just didn't feel like I belonged because they were all significantly older than me. We didn't have a lot in common. I felt like the answers to my needs were different. I wasn't going to get what I think I was hoping for out of the group just because I'm not facing the same challenges right? Like I'm a young person that's working full time and is also a student, and that's not something these participants could identify with. We weren't facing the same challenges every day. »*

De même, Isabelle dit :

*« Il y a fallu que je trouve un support group sur Facebook. Ça m'aide beaucoup de juste leur demander des questions, mais c'est comme toutes des personnes plus vieilles... [...] Je trouve qu'on n'a pas vraiment d'événements à Sudbury. On avait la marche pour combattre l'arthrite, mais là on a plus la marche ici. C'était vraiment la seule chose qu'on avait. Il faut avoir plus de ressources, comme l'Arthritis Society devrait avoir plus de choses pour nous autres. SickKids était awesome pour les jeunes, mais il y a un break entre 18 ans rendus jusqu'à 40 ans. Il y a besoin de plus de focus sur cette partie-là de la vie de la personne. »*

Pour ces participantes, les groupes de soutien dans la communauté ou sur les médias sociaux ne sont pas en mesure de répondre à leurs besoins spécifiques en tant que jeunes adultes et étudiantes. Plusieurs participants ont l'impression que la compréhension que l'arthrite est seulement une maladie des personnes âgées et seulement une maladie des articulations fait en sorte qu'il y a un manque de ressources et de services pour les jeunes adultes atteints de cette maladie dans la région.

Céline dit :

*« J'n'ai jamais vraiment eu accès à des support groups. »*

Maisy explique qu'il y a un manque de services dans le Nord de l'Ontario pour les jeunes personnes aux prises avec l'arthrite, elle ajoute :

« Il y a un manque de services dans le Nord de l'Ontario. Les enfants et les jeunes adultes ont l'arthrite aussi. Ce n'est pas seulement une maladie des personnes âgées et il y a besoin d'une plus grande compréhension. »

James aimerait si les gens étaient plus sensibilisés du fait que l'arthrite est une maladie invisible qui n'affecte pas seulement les personnes âgées, il dit :

*« I would appreciate if more people were aware that there are invisible diseases that exist, that it's not just an old person's disease or whatever else. »*

Alice dit qu'au moment où elle partage le fait qu'elle a l'arthrite, les gens lui répondent en disant que c'est seulement une maladie des personnes âgées, elle mentionne :

*« When I would tell people I had arthritis, they'd laugh and tell me there was no way cause it's an old person's disease. »*

Selon Lilly, l'arthrite ne semble pas être une maladie qui est importante dans le monde médical, elle ajoute :

*« I don't feel like chronic illnesses are really important in the medical community. It's not a sexy disease to have. It's not like... not that I'm glorifying cancer, but when somebody has cancer and they're out in public and they're fighting, they're described as brave, courageous. When somebody with a chronic illness steps out and does the same thing, we lose credibility for the disease that we have because people question whether or not we're sick. It's not a popular disease to get involved with. »*

Selon Maisy, les gens ont l'impression que l'arthrite n'est pas une maladie grave, elle ajoute :

*« Arthritis is not a sexy disease. People don't care as much. 'Ah c'est juste les articulations, ce n'est pas le cancer, ce n'est pas le diabète.' Ils croient que c'est moins pire et que ça ne t'affecte pas. Oui, c'est les articulations, mais l'inflammation affecte tout le corps et ça peut mener à des outcomes that are just as bad as other chronic illnesses. »*

Selon les participants, non seulement est-ce qu'il y a un manque de services et de ressources communautaires pour les jeunes adultes aux prises avec l'arthrite, mais la maladie comme telle est perçue comme étant exclusivement une maladie des personnes âgées et une maladie qui touche strictement les articulations. Cela fait en sorte que les gens ne comprennent pas les besoins et la nature de la condition chez les personnes plus jeunes. En conséquence, il y a un manque de ressources communautaires pour elles.

### 4.3 Difficultés et stratégies de la vie quotidienne

Tous les participants ont soulevé des difficultés liées à leur vie quotidienne. La nature de leur condition physique fait en sorte que la douleur et la raideur des articulations, ainsi que la fatigue ramollissante, mènent à des conséquences et limitations physiques tous les jours. En fait, la majorité des participants indiquent qu'il est très difficile de dormir et de commencer sa journée au réveil.

Alice souffre d'insomnie à cause des douleurs arthritiques, elle indique :



Figure 4.3-1  
Photo par Alice (arthrite post-traumatique)

*« It represents the sleepless nights when the pain keeps me up. My arthritis causes me to suffer from insomnia quite a bit. Young people with arthritis can really suffer in silence. »*

Jamie a beaucoup de douleur durant la soirée, elle ajoute :



Figure 4.3-2

Photo par Jamie (arthrite rhumatoïde juvénile)

« Les nuits sont difficiles... *I need four pillows [...]* à cause j'ai mal aux épaules, au dos, puis aux genoux. Je dors sur mon côté donc, un oreiller sous ma tête et j'en ai besoin d'un dans mon dos. Ça aide à alléger l'épaule. Puis là, j'ai toujours mal aux genoux *no matter what, so* j'en garde un entre mes genoux ou sous mes genoux des fois. *It's a system that works for me.* »

Kate éprouve aussi des difficultés de sommeil, elle dit :

« *I'm not rested when I sleep. I sleep fine through the night, but I feel like I didn't sleep whatsoever.* »

Lilly explique que la matinée demeure le moment le plus difficile de sa journée, elle dit :

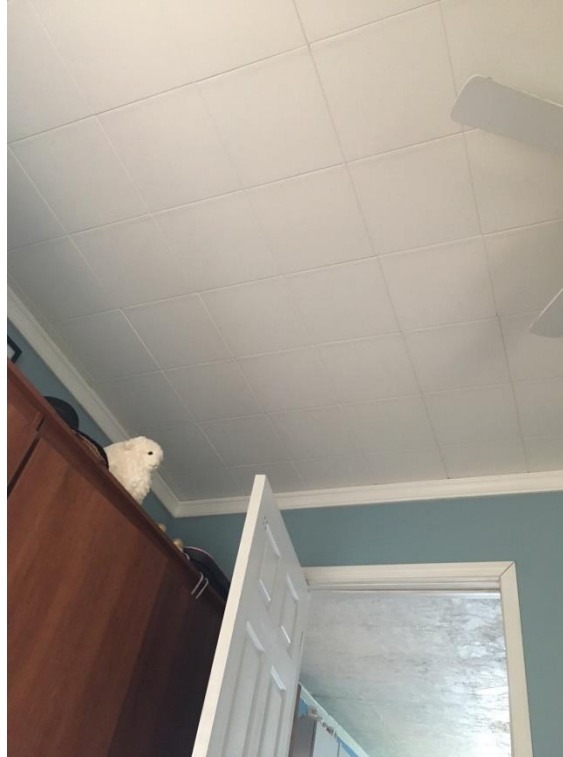


Figure 4.3-3  
Photo par Lilly (fibromyalgie)

*« This is the view I have when I wake up in the morning. So right when I wake up in the morning, I already hate my life. I'm already upset at the fact that I have to get up, I'm upset that it's early, I'm upset that I'm exhausted. So it's a psychological struggle to get out of bed, to find the motivation to go to work or go to school, wherever it is that I'm going. Then it's a struggle to get in the motion, to have the energy to lift part of my body, to roll out of bed, to put my clothes on. It's that hour process between all the snoozes and just feeling disoriented, feeling lost, feeling nauseous, having my vision blurred for the longest time, dropping things. It's just my least favourite part of the day and it's probably the hardest part of everyday... just getting up. Getting up is the biggest struggle. »*

James explique qu'avec l'arthrite, il devient difficile de trouver une durée efficace de sommeil sans mener à trop de douleur, il dit :



Figure 4.3-4  
Photo par James (arthrite psoriasique juvénile)

*« I have to go out of my way to get sleep, which is a catch 22 because the more time I spend in bed, the sorer I am. It just addresses the issue of having difficulties in the morning, difficulties of sleep and early soreness, and how difficult it can be to start your day with the condition. One of the biggest things that affect my morning is how much sleep I get. If it's too little I'm often very sore, if it's too much I'm also really sore. »*

Isabelle éprouve aussi beaucoup de difficultés en matinée, elle dit :

*« Je me réveille le matin, mais j'ai de la misère à cause ma chambre est en haut, au troisième étage, puis la douche est dans la cave. So j'ai de la misère à descendre jusqu'en bas, mais il faut je prenne une douche le matin parce que c'est comme ça que mes joints se réveillent. Puis, prendre plus de temps pour faire les mêmes affaires... comme prendre plus de temps pour marcher, prendre plus de temps pour les escaliers, plus de temps pour faire mes cheveux, d'attacher mes souliers, de m'habiller... c'est juste, it's a process, ça prend du temps à le faire. »*

De même, Jessica ajoute :

« Ma maladie fait en sorte que j'ai de la misère le matin. Ça me prend du temps. On dirait ça prend du temps pour que mon corps commence le matin. »

Kate explique qu'elle doit se préparer en position couchée, autrement les mouvements lui causent trop de douleur, elle dit :

*« Basically, when I get ready in the morning, people will, you know, do their makeup, do their hair and stuff, and stand in front of the mirror and do it. After I shower or bathe, I have to go lie down and lying down is the only way I can get ready. So like, I brush my hair, I do my makeup, all things like that, all lying down. It's really the only way that I can do it, otherwise like the movements just hurt my back too much. »*

Une fois réveillés, les participants constatent que les symptômes et leurs difficultés changent de façon quotidienne. Il n'y a pas de journée typique pour eux.



Lilly explique qu'elle a toujours du mal, peu importe la journée, mais que cette douleur et les autres complications de la maladie changent surtout dans des moments d'exacerbation de symptômes, elle dit :



Figure 4.3-5  
Photo par Lilly (fibromyalgie)

*« I'm sore all the time. It's kind of that feeling when you do a workout and your muscles are sore. I have that all the time, everywhere, even in places I didn't know were possible... like the inside of my ears, my scalp, just the strangest places. So that baseline pain is always there and it fluctuates when I get flare-ups. When I get a flare-up, I'm usually not walking, I'm usually in bed. My other symptoms will flare-up too... so, exhaustion. My record so far is I've slept 24 hours straight without waking up, during a flare. My baseline pain is always there every day, my fatigue will fluctuate... There are days where you know, my pain is at its regular, but my exhaustion will just be ridiculous and then it'll be on the other spectrum where my pain will be off the charts, but I have energy. Then the IBS [irritable bowel syndrome] symptoms start kicking in with the vomiting and the constant fluctuation of diarrhea and constipation. It's bad enough I have fibro, but there are other conditions that come with the disease, like a package deal. Bathrooms have become such an important part of my life...*

*I actually have anxiety going to places if I know that there's no washroom available. »*

James soulève le fait que la maladie est imprévisible et qu'à n'importe quel moment donné, il peut éprouver des exacerbations de symptômes, il indique :

*« At any given point I'll have flare-ups in different parts of my body, like whether it's my fingers or my back, my feet. It feels like my body is like a little more fragile. Sometimes there's like a random thing where I wake up and my knee is really bad. I have psoriatic arthritis so I've got an issue with dry skin and recently have started developing gastrointestinal issues. »*

De manière imprévue, Maisy a développé des douleurs à des endroits atypiques pour elle, elle dit :

« Principalement c'était mes petites articulations... mes doigts, poignets, orteils, chevilles et mâchoire. Mais en septembre, ça commencé dans mes hanches et sacro-iliaques. Donc je ne pouvais pas marcher. C'était très bizarre, j'n'avais jamais de la douleur là avant. »

Céline explique que ses symptômes changent, dépendant de la journée, elle ajoute :



Figure 4.3-6  
Photo par Céline (lupus érythémateux disséminé)

« J'ai de l'inflammation dans mes mains, mes pieds, des fois mes hanches, mais c'est moins visible... puis, ça fait très mal. Mes cheveux tombent, beaucoup. Puis, ça dépend de la journée. Durant un *flare* [exacerbation de symptômes], je suis *stiff*, j'ai de la misère à bouger. Prendre les escaliers, oublies ça... faut je descende sur mes fesses. *So*, bouger, marcher, toutes ces affaires-là c'est plus dur à faire. Comme, il n'y a pas un jour que je vais passer où j'ai pas mal. »

Isabelle explique que ses symptômes changent quotidiennement et en conséquence, plusieurs personnes ont l'impression qu'elle les invente, elle mentionne :

« C'est toujours différent. À chaque jour il y a quelque chose de différent... C'est mes genoux, mes mains et mon dos, puis le reste c'est comme, *here and there*... des fois mes hanches, des fois mes épaules. Comme, juste toucher mes jambes puis mes bras ça fait mal. Comme, j'ai mal à la cheville puis la journée après, ça ne fait pas mal. Le monde dit comme '*well were you faking it?*' 'Bien non *I wasn't faking*, c'est juste aujourd'hui ma cheville ne fait pas mal.' Oui, je peux faire des choses, mais ça fait mal le faire. Souvent les gens pensent à l'arthrite comme 'ah tu ne peux pas marcher.' Oui, je peux marcher, mais ça fait vraiment mal le faire, puis *it requires everything in me* pour juste monter les escaliers. »

Kate explique qu'il n'y a pas de journée typique pour elle et que même les moments d'exacerbation de symptômes sont différents, tout dépendant de sa cause, elle dit :

« *I have pain everywhere from my fingers to my toes... not always, not consistent, but coming back often and not always at the same place. It would just start randomly. There's not really a typical flare for me, it depends. It depends what caused the flare 'cause there's different things that cause it. Weather is a big thing, like if it's too cold or humid. Doing too much, being on my feet too much is something that causes it a lot. Stress causes it a lot and just lack of sleep. Then, depending on what causes it, it'll show up in different parts of my body. When I do too much, it's mostly my legs, but it can show up anywhere, like sometimes my fingers, sometimes it's my legs, sometimes it's my arms. There's such a big variety of symptoms and it changes so much depending on the things I do.* »

Jessica explique que sa douleur peut être comparée à un étau qui manipule sa colonne vertébrale, elle dit :

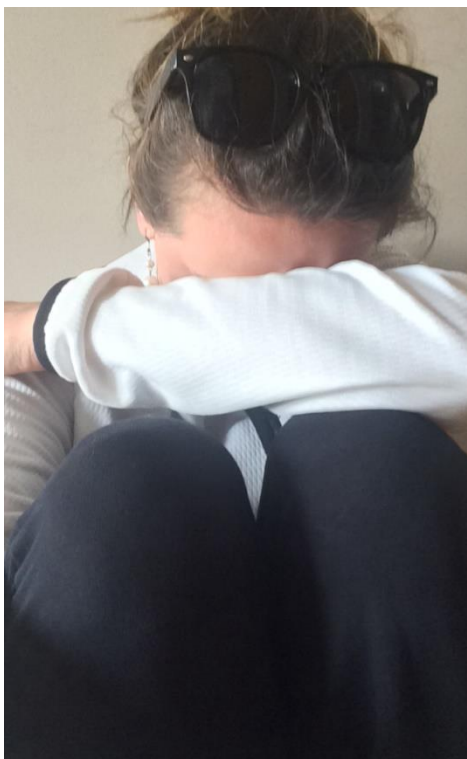


Figure 4.3-7  
Photo par Jessica (spondylose)

« Des fois, il y a trois ou quatre jours que ça va bien, mais là une journée si j'en fais beaucoup, là pour trois ou quatre jours après ça, *I'm a write off*. C'est tellement inconsistant, puis ça vient en *flares* [exacerbations de symptômes]. Il y a des moments que la douleur n'est comme rien d'autre. Je me sens comme il y a un *vice grip* autour de ma colonne vertébrale qui est en train de *twister* [tordre] et *squeezer* [appuyer] dans toutes sortes de directions. Des fois, je me sens vraiment sans espoir. Ça fait tellement mal... je ne peux pas bouger et puis je ne veux même pas penser à demain parce que ça veut dire qu'il faut je mets mes pyjamas...puis, faut tu te penches pour toutes faire. Des fois, je fais juste m'asseoir puis, je me bloque les yeux puis, je fais juste respirer. »

Alice compare sa douleur à la pression d'un élastique, elle ajoute :



Figure 4.3-8

Photo par Alice (arthrite post-traumatique)

*« If I could make someone understand what it's like, I'd say it's like someone has a very tight elastic around your joints and the pressure and pain makes it feel like it's going to fall off. »*

Esmey explique qu'elle doit craquer ses genoux plusieurs fois par jours, elle indique :



Figure 4.3-9  
Photo par Esmey (arthrite rhumatoïde juvénile)

*« Arthritis to me is a squeaky feeling. It almost feels as if you need to be greased up. I have to extend my legs to crack them six to ten times a day. My photo describes my exact pain. Every day I have to crack my knees and I find this picture describes the exact feeling. Every time I crack my knee, it's a very sharp, loud sound which is the sound I hear in my head looking at this photo. »*

Selon les participants, la maladie est très imprévisible. Cela fait en sorte qu'ils éprouvent une variété de symptômes et de différents niveaux de douleurs et de fatigue de jour en jour. Plusieurs participants mentionnent ainsi le fait qu'ils doivent tenter de planifier et disperser leurs énergies au travers la journée, tout en tenant compte des activités et des tâches qu'ils doivent accomplir durant la journée et celles qui suivent.



Jamie mentionne la théorie des cuillères ; une théorie qu'elle utilise afin de nous expliquer sa vie avec l'arthrite, elle indique :



Figure 4.3-10  
Photo par Jamie (arthrite rhumatoïde juvénile)

« *I came across the spoon theory. L'idée c'est que si tu te pousses trop loin, like if you push yourself more than your limit dans une journée, you're borrowing spoons from the next day. C'est différent pour quelqu'un avec une maladie chronique, you have to plan out your day en fonction de comment tu te sens. Ça se peut que tu commences ta journée avec dix ou 11 cuillères au lieu de 12, because you didn't sleep well ou à cause de la température que tu ne peux pas contrôler. C'est comme 'est-ce que je passe l'aspirateur ou est-ce que je fais la vaisselle aujourd'hui?' Tu sais? You have to make calculated decisions puis, ça prend tellement d'énergie mentale to try to keep track of everything in your head. Like 'what can I manage today?' Puis, c'est aussi difficile à cause t'as des bonnes journées, mais là c'est difficile de retomber dans une journée où tu ne puisses pas faire grand-chose. It has an emotional toll que hier j'étais capable de faire tout ce que je voulais puis, aujourd'hui I have to pace myself. »*

Lilly mentionne qu'elle prend les choses un jour à la fois puisqu'il devient très difficile de planifier vu que son niveau d'énergie change de jour en jour, elle dit :

*« Well...being ill has definitely changed the way I see the world and the way I interact with people. I have to ration my energy. I'm only allocated a certain amount of energy every day so I have to make sacrifices. I can't plan ahead; it's such an unpredictable condition... I just have to take it day by day. »*

Jamie explique qu'il devient très difficile d'accomplir des tâches très simples, elle dit :

*« Quand t'es pas capable de faire des petites choses, you feel so bad about yourself. C'est tellement simple, I should be able to do it. I should be able to open a jar, I should be able to fill up the Brita and bring it back to the fridge, but I can't. I really like to cook, but after you've been standing up cooking, like that's all I can take. I couldn't eat and then get back up and do dishes. Tu sais? C'est difficile de vivre par toi-même avec l'arthrite. My cane and my crutches are in my closet, au cas. Around the house, je vais utiliser ma canne if I'm having a bad day... like if humidity is bad or if I'm cooking and need some help. »*

Elle n'est pas la seule, Jessica mentionne :

*« Getting out of the car... it's like I have to really watch how I get out of the car. Like little things... like how I'm going to bring the groceries in. My energy levels... I guess that's the toughest. I want to do more than I can and so, it's hard. Tu sais, tu ne peux pas trop en faire, mais la réalité c'est que dans la vie, il faut que tu manges, so il faut que tu ailles faire l'épicerie ; il faut que tu te rendes quelque part, donc il faut que tu rentres dans ton char. »*

Lilly aussi a des difficultés à faire des activités de la vie quotidienne, elle dit :

*« I can't walk as much, I get tired easily. Like even walking my dog, or even walking to my car, my legs feel like I'm carrying cement. »*

Enfin, Jamie explique qu'elle occupe toutes les mêmes responsabilités que ses pairs sains, en plus d'avoir à faire face au fardeau supplémentaire de gérer son arthrite, elle ajoute :

*« Tu ne peux pas ignorer tes responsabilités tout d'un coup, just because you have arthritis. You still have to deal with everything, just like everyone else. C'est comme, même si t'as de l'arthrite, you can't stop needing an income, you can't stop needing to feed yourself or you can't stop needing to clean your*



house. C'est juste plus difficile puis, t'as besoin de calculer *when you can manage it.* »

Certains participants utilisent des régimes alimentaires et des exercices pour tenter d'aider leurs symptômes quotidiens.

James exprime l'importance d'un régime alimentaire qui exclut des aliments qui peuvent mener à de l'inflammation, il indique :

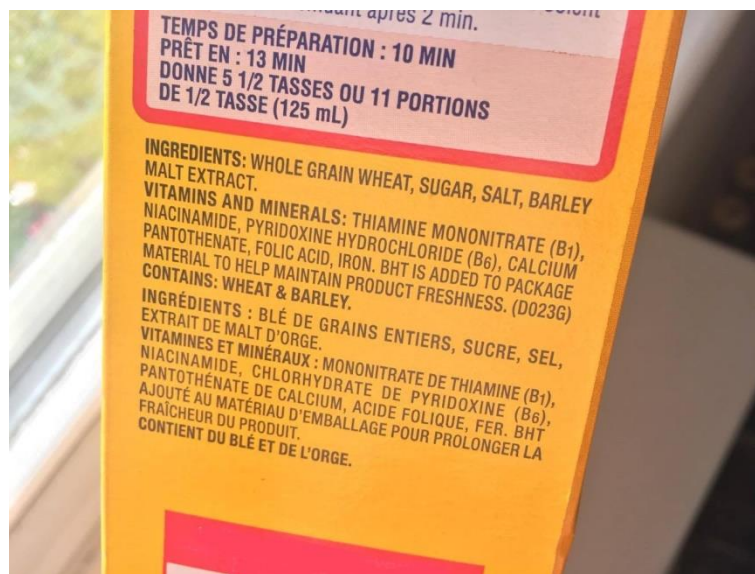


Figure 4.3-11

Photo par James (arthrite psoriasique juvénile)

*« It's important to manage your diet and what you're putting into your system when you're dealing with arthritis. There are some key things that tell me I shouldn't be eating, one of them is wheat... it's really, really bad for inflammation. Avoiding inflammatory foods are a big habit that's difficult to maintain. I just have to be more conscious about my diet choices, health choices, like my choices to drink or whatever, because it has such an acute effect for the next few days. »*

Lilly indique qu'elle élimine certains aliments puisqu'ils aggravent les conditions associées à son arthrite, elle dit :

*« I did some research, particularly around dieting. Fibro and IBS [irritable bowel syndrome] are often connected. So I actually started doing a number of*

*elimination diets and through that, I discovered that my IBS is often triggered by dairy, gluten and large amounts of sugar. So I actually did my best to cut that out of my diet and I've noticed a significant difference. »*

James explique l'importance de l'exercice et le fait que ça lui apporte un sens de contrôle sur sa santé, il dit :



Figure 4.3-12

Photo par James (arthrite psoriasique juvénile)

*« These are some fitness weights I have at home, weights that I use. Fitness is integral to give me my health. It's something I have to be particularly conscious of and one of the most reliable ways to keep my arthritis from getting bad. For my joints fail, my muscles and ligaments should make up for it. It's been such a big part of how I've dealt with arthritis. It's one of the few things I have control over to help me. I think self-management should be crucial and part of your treatment wherever you are. It's important to take care of yourself and to be proactive about it. »*

De même, Esmey ajoute :

*« Staying active truly helps. I do weights and cardio two or three times a week to stay in good shape. It's the little things that help. »*

Il est clair que les participants doivent être conscients de toutes leurs actions et à quel point celles-ci auraient un impact sur leurs douleur, énergie et autres symptômes cette journée même et les autres journées suivantes. Sans doute, plusieurs participants indiquent qu'ils éprouvent autant de difficultés vers la fin de la journée.

Pour Esme, la douleur empire à la fin de la journée et elle se tourne vers des thérapies non pharmaceutiques pour aider, elle dit :

*« After I get home, my knee is usually warm and almost a squeaky feeling. I'm usually more sore at night, when I stop everything. Sometimes you just want to scream because of the throbbing after a long day while trying to sleep. I like using non pharmaceutical therapies such as hot and cold packs, and peppermint oil. »*

Kate s'assure d'utiliser des traitements thermiques à la fin de sa journée et entre des périodes d'activités, elle indique :



Figure 4.3-13  
Photo par Kate (fibromyalgie)

*« When I get home, I can't do anything else until I ice my legs, or whatever part of my body is currently aching. My back, it's more heat; when it's everything else, it's ice. It's something I have to do every day to be able to do something after. Some people will go to class, then they'll go to work, then they'll go out with friends and I can't do all of that in a row. Like I'll go to class, then have to go home, rest a bit and ice whatever's hurting; then I can go to work, then do the same and sometimes can go to a friend's. This is the only thing that's helped from the beginning and I don't think it's something that would ever stop helping. »*

Alice doit prendre un bain chaud et utiliser son coussin chauffant tous les soirs, elle dit :

*« I come home and take a hot bath, and then go to bed with my heat pad. »*

Elle n'est pas la seule, Lilly éprouve des difficultés en soirée et utilise son coussin chauffant pour tenter d'aider sa douleur et lui permettre de dormir, elle indique :



Figure 4.3-14  
Photo par Lilly (fibromyalgie)

*« When I get home, I'm just done. I don't have the energy to do much else, so my personal life, I mean my dishes are going to sit there, sometimes I have a hard time showering by the end of the day, I don't have the energy to make a meal... so, I kind of have to pick and choose where my energy is dedicated every day. This is a picture of my microwave and inside it is my magic pillow. It's actually a heating bag that you heat up in the microwave so it stays warm. I sleep with*

*that thing every single night. By the time I go to bed at night, I'm pretty stiff, I'm pretty sore, so that helps relax my muscles. I'm also always cold. When my body gets tired, it can't warm itself up, so I use it to warm up, I use it to relax my muscles... otherwise I can't sleep. »*

Jamie ressent beaucoup de douleur en soirée et conséquemment, utilise une bouteille d'eau chaude pour soulager le mal, elle dit :

*« It's at night that things bother me, like my hips get sore at night and like whether you're sitting up or lying down, there's no way to alleviate your hip. I rely heavily on my hot-water bottle. Je l'utilise tout le temps... pour mon dos, pour mes genoux, pour mon coup. I use it as a pillow or whatever. It kind of just sits on my bed, ready to be used. I think that's kind of my go to comfort thing. »*

Isabelle a surtout de l'inflammation en soirée, elle dit :

*« Mon arthrite empire je trouve, avant d'aller me coucher. Je vois mes mains sont huge, mes pieds sont huge. »*

Jessica trouve que c'est un combat tous les jours, elle ajoute :

*« It's a struggle every day, mais personne ne le voit, tu sais? Quand j'arrive à maison, des fois la seule chose que je veux faire c'est juste me coucher sur le couch, puis prendre un break. Mais, je me sens quand j'arrête, j'ai beaucoup de misère à recommencer. J'ai beaucoup de misère à tomber endormi à cause je ne peux pas arrêter de penser. Je fais de la méditation chaque soir puis, je mets mes essential oils chaque soir. C'est tout relié à mon mal aussi. J'ai de l'anxiété avant de me coucher parce que j'ai peur que je ne vais pas me réveiller le lendemain matin, parce que j'en ai tellement fait pendant la journée. I dread falling asleep cause I know the next step is waking up, and I suck at waking up. »*

Il est donc facile de dire que la grande majorité des participants font face à des difficultés tous les jours, du moment qu'ils se réveillent le matin, jusqu'au moment où ils se couchent le soir. Il est aussi important de reconnaître le fait qu'ils doivent tenter de disperser leurs énergies tout au long de la journée, afin d'accomplir les tâches et activités de la vie quotidienne, tout en essayant d'atténuer leurs douleurs et inconforts avec des techniques de gestion.

#### 4.4 Enjeux liés aux traitements

La grande majorité des participants ont soulevé l'importance et les difficultés liées aux traitements pour l'arthrite. Pour plusieurs, les traitements ralentissent la progression de la maladie et parfois, atténuent leur douleur.

Kate explique que ses médicaments lui permettent de paraître comme tout le monde, elle indique :



Figure 4.4-1  
Photo par Kate (fibromyalgie)

*« It's a part of all the medications I have to take daily just to be able to get through the day, get through the night. Medication is really like one of the only things that get me through the day, so it's become a big part of my life. People see me and if you just look at me it seems like I'm doing OK and that I don't really have any problems, but like, there's a lot of things going behind me looking like that... and that's really all the medication I take. »*

Grâce aux médicaments, Céline peut mener sa vie, elle ajoute :



Figure 4.4-2

Photo par Céline (lupus érythémateux disséminé)

« C'est juste le plaquenil qui m'a vraiment aidé, puis les injections de corticostéroïdes... [...] dépendant si ça fait plus mal en bas ou en haut, ça va être soit dans mes épaules ou mes hanches. Les injections de cortisone y m'aident... sont supposés aider pour comme trois mois à fois, mais moi, ça m'aide pour deux semaines à fois. Ça m'aide, mais en même temps, c'est beaucoup de *junk* à mettre dans ton corps, que je n'aime pas. Plaquenil, *basically* ça l'a calmé mon lupus. *So* avec lupus, mon système immunitaire attaque mon corps... ça l'attaque le bon, le *bad*, *whatever*... *So, suppress that* avec plaquenil puis ça m'attaque moins. C'n'est pas complètement parti, mais ça transformé ma vie *in a way* que je peux faire des choses, point final. »



De même, Maisy mentionne :



Figure 4.4-3  
Photo par Maisy (arthrite juvénile idiopathique)

« L'*infusion* c'est parce que je prends des *infusions* à chaque mois et c'est à cause des avancements avec les médicaments que je suis capable de mener ma vie, aussi sans avoir trop de déformation dans mes articulations. Des *infusions*, des injections... ça fait partie de ma vie. C'est une maladie invisible, donc j'ai l'air bien, mais j'ai aussi des *infusions* et des injections à chaque semaine pour que je puisse mener ma vie. [...] Il y a un manque de compréhension dans la société. »

Selon les participants, certains traitements fonctionnent très bien, mais il y a un long processus à suivre avant d'y arriver.



Maisy a suivi tout un trajet afin d'arriver à un traitement qui fonctionnait pour elle, elle ajoute :

« Il y avait des procédures et des protocoles que tu devais suivre. Tu devais essayer un médicament pour un certain temps, que ça ne fonctionne pas, ensuite le prochain médicament. Il y a tellement de médicaments donc, 'ah ça n'a pas fonctionné pour trois mois? Donc, fait un autre trois mois... Ah ça n'a pas fonctionné? On va ajouter celui-ci.' Donc, c'était trois ans de *trial and error*, qui était frustrant. »

James a pris plusieurs médicaments avant d'arriver aux traitements biologiques, il dit :

*« Basically, every med up until now wasn't good enough and I had to escalate. I've been through so many of them. Every couple years, my arthritis got bad despite the new medication and we moved on until we got to Enbrel. So, I've been on Enbrel and Arava for years now and it's actually been stable, but because of the organ complications, we're probably going to switch me to Humira. »*

Non seulement est-ce qu'il y a un processus d'essai-erreur, mais plusieurs participants soulèvent le fait que leur corps crée une immunité contre les médicaments après un certain montant de temps et conséquemment, ils doivent continuer leur recherche pour un traitement efficace.

Maisy explique que son corps a créé une immunité contre certains traitements biologiques, elle indique :

« En huitième année, j'ai finalement essayé un [remède] biologique et ça fait une grosse différence pour moi. Je pouvais faire les activités que je voulais, je pouvais arrêter la prednisone, donc c'était un gros changement. Malheureusement, mon corps a créé une immunité contre le médicament, donc après quatre ans, ça arrêté de fonctionner. Donc, ça beaucoup aidé, il fonctionnait très bien, mais pour moi, après environ quatre ans, ils arrêtent de fonctionner. »

De même, Jamie indique :

*« In a span of 12 years, I quickly went through all the rheumatic drugs, like naproxen or Arava, and I'm still on those two. Mais, j'ai passé par comme méthotrexate... j'ai commencé par pills de méthotrexate and then it was injections twice a week. I'm on my fourth biologic... I'm only 18, puis it's hard*

*not to think about. As far as I know, there's only one more, so you try to make things work for as long as possible before going to a different option. »*

Céline a vécu une situation similaire, elle mentionne :

« Après un bout de temps, même les Tylenol 3 marchait plus, c'était comme, prendre des bonbons. »

Elle n'est pas la seule, Jessica dit :

*« My pills just aren't working anymore. I seriously think my body gets immune to everything. »*

Kate explique qu'avec le temps, elle requiert des médicaments qui sont de plus en plus puissants, elle ajoute :

*« We tried different things throughout the years, like to help the pain. One thing that helped a lot that doesn't help anymore was the Aleve, so that helped a lot for a while. Then he put me on Cymbalta for a while and that helped for a bit, but wasn't helping enough so he added Lyrica to it, which caused a lot of like brain fog and memory problems and all that. So he took me off of the Cymbalta and I continued on the Lyrica. I recently just got off it. So it helped a lot for a long while and then a couple months ago, it just slowly started to help less. A lot of treatments will help for a bit and then my body would build up an immunity to it. At first, a couple Tylenol and then I'd be OK, but now I'm almost up to the point where I'd need opioids and stuff to help and I don't want to go down that road. »*

Sans doute, le développement d'une immunité contre les médicaments est très problématique pour les participants, mais toute la composante des effets secondaires des traitements est très difficile à gérer aussi.

Lilly indique qu'elle est déjà très limitée en tant qu'option et que les médicaments qui lui ont été offerts lui ont causé des effets secondaires, elle dit :

*« My doctor did try to put me on an antidepressant, which I really wasn't comfortable with from the get go. Psychologically, I felt like I didn't need it, but I understand that it's usually the treatment choice for people with fibro. The side effects were just horrendous. The side effects were not even worth taking the medication... I mean, I was vomiting multiple times a day. It wasn't worth it for me. »*

Isabelle a du dommage à l'estomac et d'autres difficultés en raison des médicaments, elle ajoute :

« Quand j'avais dix ans, ils m'avaient donné une dose vraiment haute de naproxen *so*, ça comme détruit mon estomac. J'avais de gros problèmes d'estomac, puis j'en ai encore. Il y a des choses que je ne peux pas boire ou manger. Je ne peux pas aller à des restaurants à cause il y a trop de graisse, puis ça va faire mal à mon ventre. *So*, j'ai encore des effets de comme dix ans passés. Puis là, sur sulfasalazine, je ne me sentais vraiment pas bien. J'avais des maux de tête puis je pensais que j'avais une dépression. J'allais à l'école à 8 h le matin, je revenais à maison à 3 h de l'après-midi puis, je restais dans mon lit jusqu'à 8 h le lendemain matin. Comme, je ne changeais même pas de linge. *It was just a really rough time, it was really dark* puis, je n'avais pas de bonnes pensées dans ma tête. À ce temps-là, je ne savais pas que c'était à cause du médicament. »

Suite à ses perfusions, Maisy éprouve des effets secondaires, elle dit :

« Ça prend au moins 1 h pour une *infusion* ensuite, t'as des *side effects* après donc, ta soirée est ruinée. »

Isabelle explique que les effets secondaires des traitements ont un impact sur elle pendant plusieurs jours, elle mentionne :



Figure 4.4-4  
Photo par Isabelle (arthrite juvénile idiopathique et arthrite avec enthésite)

« Je fais *Humira* en ce moment, qui me rend vraiment malade, vraiment *nauseous*. Il y a beaucoup de *side effects* que je n'aime pas, mais ça fonctionne. J'ai plus de motricité, puis j'ai *overall* plus d'énergie. Je suis capable de marcher, puis de courir, puis de faire des affaires comme ça. Même les personnes au travail me disent '*you look like you're doing a lot better.*' Je prends mon *Humira* à chaque deux semaines, puis *it's a whole thing*. J'ai des réactions allergiques, comme des *on-site reactions*, so il faut que je prenne du Benadryl, du Zantac puis, des Claritin pour les allergies. Donc, je suis pas mal *wiped out* pour tout un soir. Je suis malade souvent, malade pour deux ou trois jours après, so ça me *wipe out* beaucoup. Le monde pense que l'arthrite c'est comme '*pop a Tylenol*, tu vas être correct.' Mais, ils ne comprennent pas qu'il y a des traitements qui existent pour ça. C'est un vrai diagnostic, avec de vrais traitements... *it needs to be taken seriously*. Le monde ne réalise pas. Une piqure... ils pensent que tu prends ça puis, t'as fini, mais ça saigne puis, ça fait mal. Après ça, j'ai une grosse bosse sur mon ventre puis, il faut que je choisisse quel linge porter. Je ne peux pas mettre des *jeans* parce que c'est trop *tight* puis, ça fait mal. *It stings* pour deux jours après, c'est gros puis, c'est embarrassant. Des fois, faut que je défasse mes pantalons en classe puis, je mette mon gilet par-dessus parce que ça pousse trop. »

Jamie indique que les traitements biologiques répriment ton système immunitaire qui fait en sorte que tu deviens plus susceptible d'avoir des infections et des virus, elle dit :

« *I moved on to biologics, so they make you immunosuppressed*. Oui, t'es en train d'avoir de l'aide pour ton arthrite, mais en même temps, *you're catching colds left and right and you get infections all the time. Then when you have infections, you can't take the medication.* »

Certains participants soulèvent l'aspect psychologique des traitements, c'est-à-dire les difficultés mentales associées à l'administration des médicaments.

James explique les effets néfastes du médicament et l'anxiété qu'il ressentait en conséquence, il dit :

« *A bad one was methotrexate... it always made me nauseous. I hated the experience with the needle and that fed into the nausea, and the nausea fed into the anxiety.* »

Selon Jamie, il s'agit d'un défi mental, elle ajoute :



Figure 4.4-5  
Photo par Jamie (arthrite rhumatoïde juvénile)

« *I mean, it's more of a mental game than anything else. Ça dure comme 15 secondes, and it doesn't hurt that bad. Me donner une injection, c'est quelque chose de vulnérable. C'est pratiquement comme tu dois prendre cet après-midi-là off à cause c'est emotionally heavy. Ce n'est pas normal que quelqu'un aille besoins de faire ça ; ce n'est pas un loisir ; ce n'est pas quelque chose comme, everybody gets to do it. Je trouve que des fois, j'ai mal à l'estomac, donc ces soirs-là, ça se peut que je ne mange pas ou je veux juste être par moi-même. It's not that I'm afraid of needles, mais ça devient tout un différent niveau quand t'as besoin de le faire toi-même. Il n'y a personne qui s'arrête pour considérer que ç'a un impact émotionnel, psychologique... parce que, physiquement je suis en train de me donner une pique. »*

Plusieurs participants mentionnent l'importance des traitements, surtout les remèdes biologiques. Ils constatent aussi les difficultés associées aux coûts.

Pour l'instant, Jamie est couverte sous les assurances de ses parents, elle indique :

« *With biologics, c'est tellement dispendieux... I mean, insurance covers it but it's always at the back of your head, like eventually I won't be on my parents plan.* »

James s'est trouvé sa propre assurance pour couvrir les coûts de ses médicaments, il dit :

« *The fact that I don't have to pay for these meds that cost five figures a year, it's the biggest help. The biggest barrier is that right now, my illness has been stuck in Ontario, because my meds are subsidized through the Ontario government, through Trillium. I can't pick up and move and leave the country if I wanted to.* »

Enfin, certains participants soulèvent le fait qu'avec les traitements s'ajoutent d'autres responsabilités.

Jamie explique qu'il y a plusieurs tests médicaux à prendre, elle dit :

« *I'm supposed to go for blood tests every month and when you're on a biologic, you need to be tested yearly for hep B, hep C, tuberculosis...* »

Isabelle mentionne le fardeau de devoir aller pour des prises de sang régulièrement, elle ajoute :

« *Je faisais du bloodwork à chaque deux semaines puis, c'est beaucoup stationner à l'hôpital et aller le faire. Là, c'est rendu à chaque mois puis, à chaque trois mois, j'ai comme le double. Ça prend beaucoup de temps prendre un billet, s'asseoir... ça prend 2 ou 3 h vraiment.* »

Alors, malgré le fait que certains traitements améliorent les symptômes, il existe plusieurs enjeux associés à ceux-ci. Cela étant dit, les participants peuvent bénéficier des traitements offerts, mais il se peut que leurs corps développent une immunité contre les traitements ou qu'ils éprouvent des effets secondaires. Cela fait en sorte que la prise d'un certain médicament n'est pas permanente et que le processus d'essai-erreur est continu.

#### 4.5 Difficultés reliées aux études et à la vie professionnelle

Selon les participants, l'arthrite a un gros impact sur leurs études et leur travail. Plusieurs participants reçoivent des accommodations durant leurs études, grâce aux services d'accessibilité de leur institution scolaire. Ces accommodations sont personnalisées, toutes dépendantes des besoins de chaque étudiant.

James a reçu plusieurs types d'accommodations depuis son enfance, il dit :

*« I've consistently had problems with my hands where I needed writing tools or whatever else to help me in grade school, or a built up chair or something to get me through the day. I did register with the accessibility services in university and I used them less and less, year by year. I still need it for extended time on writing, on like exams, because of my hands. They subsidized buying me a laptop in the first year and they got me a desk and a chair for home, so they were super helpful with that. And you know, they made all of my professors aware of my condition, so if it was necessary that I need to bring something up, like a random flare up or something, like they would know. »*

Maisy explique qu'elle a reçu des accommodations, malgré le fait que sa maladie est souvent invisible, elle ajoute :

*« Quand tu me regardes, c'est une maladie que tu ne peux pas voir, donc j'ai l'air en santé et que je n'ai pas de problème. J'étais plus lente et j'ai de la douleur dans mes mains quand j'écris. J'étais enregistrée avec les services d'accessibilité. C'était bon pour les examens, j'ai beaucoup aimé que j'eusse accès à un ordinateur. Tu peux écrire ton examen dans une chambre avec un ordinateur, pas privé, mais il y a peut-être dix personnes, donc c'est plus calme. Si t'as besoin d'un repos, tu peux prendre un repos, donc j'ai aimé ça. Mais en même temps, ils sont très limités au bureau, ils ont un manque de services. »*

Les services d'accessibilité de l'université ont toujours été accommodants pour Jamie, elle dit :

*« J'ai besoin d'être capable de taper mes tests, mes examens... j'ai besoin d'un petit peu plus de temps. J'ai besoin d'être capable de me lever, like to stretch pendant un examen, puis ils ont toujours été bons pour ça. »*

Isabelle révèle l'importance des services, notamment l'accès à son portable, elle ajoute :

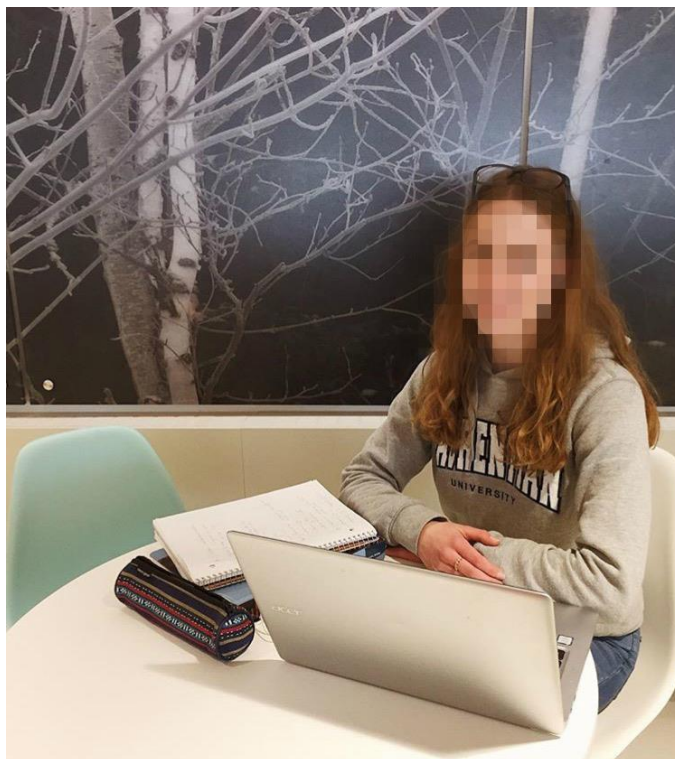


Figure 4.5-1

Photo par Isabelle (arthrite juvénile idiopathique et arthrite avec enthésite)

« C'est moi et mon *laptop*. J'ai eu mon premier portable à l'école pour prendre des notes, c'était *life changing*. Ça représente ma vie à l'école. J'ai toujours mon portable puis je suis toujours en train de taper et faire mes projets là-dessus. So, mes examens de 3 h, j'ai 4 h et demie pour les faire. Mais, ma plus grande limite c'est d'écrire et utiliser mes mains à l'école. Faut que je tape toutes mes notes, je ne peux pas écrire. J'ai vraiment de la misère à utiliser mes mains. Ils te donnent les ressources que t'as besoin. Ils te donnent 10 000 dollars pour un *laptop*, ou *whatever* que j'avais de besoin pour l'école. So, ça, c'était *cool*. Ensuite, ils t'écrivent des lettres que tu peux remettre à tes profs qui disent comme '*this person is registered with accessibility services*, elle a besoin des notes de cours, du temps d'extras, a besoin d'un *laptop* en classe...' Puis tu remets la lettre aux profs, tu n'as pas besoin de parler aux profs, tu fais juste remettre la lettre so, ils doivent respecter ça. »



Kate aussi reçoit des services d'accessibilité, surtout pour le stationnement, elle dit :

*« I was able to get an accessible parking spot on campus, so I don't have to walk from the pit [parking lot] and I get a cheaper rate. That was the biggest problem. It definitely helps 'cause a lot of my classes are in Classroom Building and at the bottom of the hill, so I don't have to walk up that hill. I've done it a couple times and halfway through I can't. »*

Malheureusement, certains participants n'ont jamais accédé à ces services pour des raisons personnelles.

Jessica a une crainte d'être jugée, elle indique :



Figure 4.5-2  
Photo par Jessica (spondylose)

*« Je n'ai jamais eu des services d'accessibilité. Pour être honnête, je voulais des services, mais j'avais peur de me faire juger. So I just stayed under the radar. J'étais toujours la dernière à compléter mes tests, j'étais toujours la dernière à tout faire, but I just always wanted to be normal and I tried so hard to just blend in. This picture here is just to show the pain is real, the pain is invisible... tu ne*

peux pas le voir. J'ai l'air comme une étudiante régulière. *No one knew about it throughout my whole university.* »

Lilly a peur d'accéder aux services d'accessibilité à cause du stigma rattaché aux maladies chroniques, elle dit :

*« To look back, I don't know if I would've registered with accessibility services, just because of the stigma. On the outside I look like a young person, I look healthy, and if I were to have a sticker identifying me accessing these services, I think people would assume I'm faking it. It's a personal fear that I have just because there's so much stigma around chronic illness. I don't even think I would've registered, to be honest. »*

Esme ne veut pas être différente des autres, elle ajoute :

*« I'm kind of a stubborn, hardworking person. I don't want to be different, so I've never asked for accommodations. »*

Services d'accessibilité ou non, les participants éprouvent de nombreuses difficultés durant leurs études. Pour certains, les symptômes de la maladie, ainsi que les conséquences liées au manque de compréhension et à la stigmatisation sociale font en sorte qu'il devient difficile de concentrer, de performer et de réussir à l'école.

Pour Jamie, il y a eu des moments difficiles où elle a dû risquer sa santé afin de ne pas gâcher son année scolaire, elle explique :

*« Mon arthrite a causé de l'inflammation autour de mes poumons et le début d'une péricardite, donc l'inflammation du sac autour de mon cœur. C'était difficile à respirer, il y avait beaucoup de pression dans ma poitrine et quand j'inspirais, j'avais un mal aigu dans ma cage thoracique. Je ne pouvais pas me coucher sur le dos à cause ça empirait la pression et la douleur, donc j'étais prise à dormir à moitié assise. Le docteur à l'urgence m'avait conseillé de ne pas faire d'activités intenses, de ne pas lever des objets lourds et de ne pas faire trop d'activités physiques pour le prochain mois au minimum... Il m'avait donné une note pour m'excuser de mes cours, mais je ne pouvais pas prendre un mois de congé de l'école. Il n'y a aucune façon que je serais en mesure de me rattraper dans les cours. Si je prends un mois de congé, il est fort probable que je perds mon année au complet. »*

Isabelle explique qu'elle apprécie bien les services d'accessibilité, mais il arrive des moments où certaines choses posent problème, elle dit :

« Accessibilité à Laurentienne, sont pas mal bons, mais je trouve comme, je vais taper un test au centre puis en classe, le prof donne des réponses pour certaines questions ou il enlève certaines questions puis, moi je n'ai pas eu ça. Il dit 'oh, ne fait pas question numéro cinq, puis moi ça fait comme 30 minutes que je me casse la tête pour numéro cinq. Ça, je trouve ça vraiment difficile. J'aimerais ça pouvoir faire mes tests en classe ou écrire mes tests puis, ne pas les taper, parce que c'est rendu *tough* taper aussi. »

Céline éprouve certaines difficultés parce qu'elle se retrouve à être la seule dans sa classe, elle ajoute :

« Écrire ça devient un gros problème des fois. Comme t'as des tests qu'il faut t'écrive à mains, puis j'ai de la misère avec ça. Par la fin, c'est comme, mes mains sont grosses. Je faisais partie des services d'accessibilité, mais j'étais la seule dans ma classe *so*, il n'y avait personne pour prendre des notes. C'était toute vidéoconférence. »

Kate éprouve des difficultés dues à la fatigue, à la douleur et aux problèmes de mémoire associés à son arthrite, elle dit :

« *It's definitely hard to keep up in school because I don't have a restful sleep. I have to sleep a lot longer, so I don't have as much time in the evening to do homework and study and stuff. I also need to study a lot more because of the memory problems. Things don't stick, so I probably study, double or triple the amount as other students in my program. Since starting the pain and stuff, my grades have suffered.* »

Jamie a dû repousser ses injections de corticostéroïdes, au cas où elle aurait une réaction juste avant un examen, elle indique :

« J'avais vraiment de la misère avec mes poignets *and we were coming up on exams. So, the last time I had joint injections, j'avais beaucoup de complications avec mon poignet après. [...] Oui, ça fait mal tout de suite, puis j'aimerais vraiment faire des injections, but I can't risk les complications si proches des examens. Avec les accommodations, I can type. But, if something would've gone wrong, I wouldn't be able to type either, so I had to pass.* »

Céline trouve difficile d'être assise pour de longues périodes de temps durant les classes ou pendant des périodes de devoirs, elle indique :

« Avoir besoin d'être assise pour une longue période de temps, comme en classe ou en train de faire des devoirs, surtout quand t'as un *flare* [exacerbation de symptômes], ce n'est vraiment pas confortable. Autant que j'avais accès à différentes chaises, différentes options en classe, je ne les prenais pas parce que vraiment, à la fin de la journée, c'est une chaise qui va me garder dans la même position puis qui va me causer du mal. »

Jamie explique son dilemme relié aux classes qui s'étendent sur une longue période de temps, elle ajoute :

« Des fois, t'a pas le choix de prendre comme un bloc de 4 h et demie de classe, de suite, si c'est la seule chose qui fonctionne avec ton horaire. J'ai beaucoup de misère... J'ai mon cours obligatoire et c'est un cours de 3 h, je n'avais pas le choix. Habituellement, je préfère prendre deux cours, deux fois par semaine, à cause c'est juste 1 h et demie de temps. C'est correct, tu peux te lever. Comme, c'est quelque chose de petit, puis il y a du monde qui me voit comme jeune puis bien 'tu devrais être capable de t'asseoir puis d'être concentré pour ce montant de temps.' Mais si t'es forcé d'être assise là pour 4 h et demie, 3 h même, [...] même 1 h et demie, tu commences à être inconfortable à cause ça fait mal *right*? C'est difficile à concentrer. »

Lilly était toujours organisée, dédiée et ponctuelle, mais l'arthrite a tout changé, elle indique :

*« When I was in university full time, I was dedicated, I was organized, I was punctual, I was one of those people that would rather get hit by a bus as opposed to handing in something late. As a perfectionist, everything had to be done on time, perfect, to the best of my ability. But with developing this illness, I can't do that anymore. I don't have the energy or the stamina to perform like I used to and that's a really hard pill to swallow. So my attitude has changed a lot. »*

Maisy indique qu'elle allait à l'école, peu importe la douleur, mais cela faisait en sorte qu'elle ne pouvait pas concentrer, elle mentionne :

« Quand j'étais à Laurentienne et j'avais une crise [exacerbation de symptômes] et j'ne me sentais pas bien, je me forçais d'être à l'école. Mais, j'étais en tellement de douleur que je ne pouvais pas concentrer. Je n'apprenais pas beaucoup. »

Les participants soulèvent ainsi plusieurs difficultés associées au stationnement accessible et aux déplacements sur campus.

Maisy explique son expérience relative à son permis pour le stationnement accessible, elle dit :

« J'avais des cours à *Ben Avery* [édifice], ensuite dans la *Classroom Building*. Tu as 10 minutes, c'est impossible de marcher, pour n'importe qui, mais si tu as un talon qui fait mal, des orteils qui font mal, tu sais? C'est très difficile, mais j'étais chanceuse que j'avais accès à une auto. Ils ont du stationnement accessible, donc si tu as la passe et une note du médecin, tu peux stationner dans n'importe quel des stationnements, donc je pouvais bouger de place en place. Ça faisait beaucoup plus facile. Mais, je me suis déjà fait rapporter à la police, [...] des personnes ont mis leurs points dans les airs et me donnaient le doigt, ils me criaient, ils suivaient mon auto et écrivaient le numéro de ma plaque, mais je l'ignorais. »

Elle n'est pas la seule qui a vécu une expérience de ce genre, Kate indique :

« *So, I park at accessibility parking lot and like, I've gotten a lot of dirty looks from people because it doesn't look like there's anything wrong. I don't like using it. It kind of brings me down. As much as I can, I try not to use it. I feel like using it kind of makes me realize all the things I can't do, like it brings back everything I've had trouble with over the years and that I've had to give up.* »

Jamie a l'option d'avoir des tours sur campus, mais se sent inconfortable d'utiliser le service, elle dit :

« Avec *accessibility*, ils m'ont donné l'option 'tiens appelle *security*, ils ont ton nom sur une liste puis ils vont te donner un tour d'un bout à l'autre du campus.' Je ne l'ai jamais utilisé parce que je me sens comme, inconfortable, à cause je ne veux pas faire ça. Je ne veux pas être comme 'ah, peux-tu venir me donner un tour à comme l'autre bout?' Je me sens comme si *like 'oh you're taking advantage of it.'* Habituellement, je suis comme 'ah, ça fait mal, mais j'vais marcher quand même', tu sais? Je ne veux pas prendre avantage de ça, même si je ne suis pas en train de prendre avantage... c'est légitime, c'est justifié, mais je ne veux pas le faire. »

Jessica soulève les difficultés associées aux distances et au déplacement requis pour marcher d'un emplacement à un autre, elle dit :

« Je ne pouvais pas marcher du *pit* [stationnement], jusqu'en haut avec mon sac d'école. J'amène beaucoup de livres, beaucoup d'affaires, donc j'ai dû rapidement m'acheter un sac avec des roues que je ne m'étais pas sur mon dos parce que j'avais souvent, souvent mal au dos. Mais là, de monter en haut et en bas des escaliers avec un sac à roue fonctionnait pas toujours, puis l'ascenseur des fois n'était pas toujours disponible. Je trouvais ça difficile des fois de voyager d'un bord du campus, à l'autre bord du campus, ensuite au terrain de stationnement. C'était vraiment difficile. »

Isabelle a dû laisser tomber un cours en raison, elle ajoute :

« Marcher d'un cours à un autre... comme j'avais un cours à Alphonse [édifice], à *Classroom Building* après, retourner à Alphonse. J'ai dû *dropper* [laisser tomber] le cours à *Classroom* parce que je n'étais pas capable de me rendre. J'ai lâché le cours, *so* là je suis en retard pour ma mineure. C'est juste le *feeling* que tous mes amis sont dans le cours, puis moi je ne peux pas y aller, je ne peux pas me rendre là. Eux autres étaient capables, mais moi je n'étais pas capable. [...] Comme, marcher sur un plancher ça fait mal, mais c'est correct ; monter et descendre les escaliers, ça fait vraiment mal, mais, j'ai peur des ascenseurs, *so* je ne peux pas les prendre. Puis, je ne peux pas marcher du *pit* [stationnement], *it's not happening*. »

La grande majorité des participants indiquent que l'imprévisibilité de la maladie et les rendez-vous mènent à des difficultés et des absences qui étaient, pour plusieurs, difficiles à justifier en raison du manque de compréhension de la part des professeurs.

Céline explique qu'elle a dû manquer plusieurs cours en raison des moments d'exacerbation de symptômes et des rendez-vous, elle indique :

« J'ai toujours été bonne pour commencer mes travaux de bonheur, parce que je savais qui avait une chance que je pouvais avoir un *flare* [exacerbation de symptômes]. Il y a une fois où je me suis levée un matin puis j'étais censé avoir un test. Je me suis levée en *shakant* [tremblant], comme je n'étais pas capable d'aller écrire mon test. [...] J'ai manqué beaucoup de classes à cause des rendez-vous. Il fallait que j'aille aux six mois à mes rendez-vous, puis il avait d'autres petits rendez-vous entre, en plus des journées que je n'étais pas bien. »

Maisy explique que les enseignants avaient beaucoup de difficultés à comprendre la raison derrière ses absences, causée par les effets secondaires de ses traitements, elle dit :

« *I've had allergic reactions to my medications where I would once a week get two injections and after I'd have a bad reaction. I'd throw up and like be very sick and basically lose five to ten pounds overnight. Like I wasn't feeling well the next day, I'd miss school. They'd just think I was skipping school so they'd give me a hard time or I'd say like 'I need to hand in an assignment late', like I wasn't able to hand in my assignment or I needed extra time and they'd say 'well, I'm not saying you're faking but it doesn't sound too real to me.'* Il y avait des professeurs qui me disaient que j'étais nulle. Je savais que je ne l'étais pas, mais j'avais de la difficulté. Je pense que si eux avaient trois injections par semaine et une qui est de la chimiothérapie, je pense qu'ils ne se sentiraient pas trop bien. Donc, j'avais toujours ça dans ma tête... ce n'est pas de ma faute. *I don't know why I didn't listen to them, but I'm glad I didn't.* »

Le professeur de Jamie ne lui allouait aucune accommodation, malgré les signes évidents de son arthrite, elle indique :

« Je suis arrivée en classe avec une canne et j'avais encore mon *brace*, puis j'avais demandé à mon prof 'est-ce que je peux partir comme 2 ou 3 minutes en avance? Ça va me prendre un petit bout pour marcher.' Comme je ne veux pas me forcer *right*? Puis il avait dit 'non'. *You can't really be a judge of character*, tu ne sais pas si je suis en train de mentir, tu ne sais pas si *I'm just slacking off*... T'as des journées que tu peux tout faire. Là d'un jour à l'autre, c'est comme 'oui je pouvais le faire hier, mais aujourd'hui, *I really can't*.' Puis, c'est difficile de faire communiquer ça. Surtout que tu ne peux pas voir que quelqu'un a de l'arthrite. Puis, même quand j'utilise mon *knee brace* ou j'ai besoin de marcher avec ma canne, même là comme, il y a du monde qui te regarde de travers puis ils disent 'bien tu n'avais pas besoin de ça hier.' Puis, j'ne me sens pas confortable de l'utiliser comme, *on and off*, parce que je ne veux pas être obligé d'expliquer comme, 'non je l'avais pas besoin la semaine passée, mais cette semaine ça va vraiment pas bien.' Puis il y a du monde qui pense comme, t'es en train de mentir ou t'exagères ou quoi que ce soit. *I feel awkward*, tu te sens jugé. *Like you're the only person your age that you can see walking around with a cane.* »

Maisy a l'impression que la lettre écrite par les services d'accessibilité, qui est remise aux professeurs, ne change rien, elle mentionne :

« C'est plus facile de ne pas en parler de la maladie avec l'école parce que ça ne fait pas différence, ils n'ont pas vraiment d'empathie et se préoccupent plutôt pour les autres. J'ai dit à un de mes profs que je devais manquer l'école pour un traitement et il dit 'ah, mais, ce n'est pas juste aux autres que tu manques l'examen, ce n'est pas juste que tu doives écrire l'examen un autre temps.' Ils se concernent beaucoup pour qu'est-ce qui est juste pour les autres, pas vraiment qu'est-ce qui est juste pour moi. Quand je ne me sens pas bien, je vais juste aller à mon cours, les professeurs ne vont pas m'aider si je manque mon cours. Accessibilité te donne la note pour donner à ton professeur, mais les professeurs n'écoutent pas. Leur donner la note c'est un peu un *red flag* pour eux. Ils savent, mais ils ne t'aident pas plus. »

Elle ajoute :

« Avant c'était difficile, *like justifying* manquer de l'école pour deux jours pour aller à Toronto pour voir un médecin. J'annulais plusieurs rendez-vous parce que je me disais 'ah non, je ne peux pas manquer deux jours d'école'. Donc c'était difficile avoir l'arthrite... t'as besoin des soins. Si tu manques deux ou trois jours, ça prend beaucoup pour te reprendre. J'étais dans un petit programme et les profs savent qui tu es et prennent souvent les présences, donc tu peux perdre des points. C'était difficile de trouver un équilibre entre le traitement et l'arthrite et les cours, parce que je savais que je devais prendre soin de moi-même afin de pouvoir faire mes études, mais en même temps, je ne voulais pas manquer trop de cours, parce que mes études allaient souffrir aussi. Alors, c'était difficile d'essayer de trouver un équilibre. »

Isabelle a eu des expériences avec des enseignants qui ne croyaient pas en sa douleur, elle indique :

« En 12<sup>e</sup> année, j'avais mon PEI [plan d'enseignement individualisé], puis tous mes tests étaient à un centre de réussite pour avoir plus de temps à écrire à cause j'ai beaucoup d'arthrite dans mes mains. Puis l'enseignante était comme 'non, t'écris ton test ici'. Puis, j'ai dit comme 'non, j'ai vraiment mal aux mains'. Puis, elle a répondu 'il y a rien de mal avec tes mains, *it's all in your head*, tu restes ici'. *So*, je n'ai pas eu l'aide que j'avais de besoins, puis j'ai pleuré tout le test. *So* je pense, juste le monde qui ne me croyait pas, c'est l'affaire la plus difficile parce que, je ne devrais pas avoir besoin de prouver que j'ai mal. C'est ça l'affaire avec les *invisible illnesses*, c'est que tu ne le vois pas. Comme, si j'étais



dans une chaise roulante, tu ne me ferais pas prendre les escaliers. *So* le monde ne le voit pas puis ils pensent ‘ah t’es capable’. »

James explique que, malgré l’arthrite, il doit faire comme tout le monde, il ajoute :

*« Frankly, if I’m working towards a degree, I’m doing it on everyone else’s terms, whether I like it or not. »*

Ces participants ont fait face à plusieurs jugements de la part de leurs enseignants et professeurs. Selon plusieurs participants, certains professeurs connaissent la maladie, mais peu importe, ne comprennent pas à quel point la maladie touche leurs vies.

Maisy raconte son expérience avec un professeur qui semblait bien connaître l’arthrite, elle dit :

*« Dans un de mes cours, on apprenait à propos de l’arthrite... ‘ah c’est une maladie très sévère, ça affecte tous les aspects de la vie d’une personne et c’est like, destructive, really debilitating’ et il parlait comment c’était une maladie très pénible et intense, mais quand je lui parlais que j’avais l’arthrite, c’est comme si les principes, like they didn’t apply to me. »*

Kate explique que les professeurs ont compris, mais que ça leur a pris un peu de temps, elle indique :

*« I’ve had to miss school, but I try to do things as early as possible and have very little classes a day. A lot of my teachers didn’t really understand but, sort of understood that there was something and so they’d be lenient if I had to hand in something late. I’ve had to tell a couple profs ‘cause the programs are small, so they notice if you miss and I’ve had to miss a decent amount. So at the end of the year, I had to go talk to the ones that are from my program just so it didn’t look terrible. At first they had a hard time understanding, but after we talked more they were better able to understand that I wouldn’t always be able to be there, but I do my best. »*

Les professeurs de Lilly étaient accommodants, mais ne comprennent pas l’ampleur de l’arthrite et son impact sur sa vie, elle dit :

*« I did take a semester off just because my symptoms were off the charts and I remember... I really was having a hard time managing. I mean the teachers are supportive, accommodating and understanding, but at the same time, until somebody knows someone on a personal level going through it, they don’t really*

*understand, they don't get it. They can validate that you have struggles and that you have challenges, but I don't think they recognise to what extent the amount of work and effort it takes to just get out of bed in the morning and just show up. It's that lack of understanding and that recognition that I think sometimes gets in the way. »*

Avoir des professeurs qui te soutiennent et qui veulent t'aider est certainement un atout pour ces participants.

Jessica a eu des professeurs qui ont très bien compris, elle indique :

« Quand j'avais des classes le matin, je trouvais ça très, très difficile. J'ai souvent manqué quelques cours, des classes, soient parce que j'avais des rendez-vous au docteur ou il fallait j'aille pour du *bloodwork* à comme chaque mois, ces petites affaires-là. C'était vraiment dur à toutes gérer les rendez-vous avec les attentes de l'école, les profs, les travaux, la famille. J'en ai parlé avec mes profs parce que, mes profs sont superbes, ils ont vraiment bien compris la raison derrière pourquoi des fois je manquais des cours ou pourquoi j'arrivais toujours à la dernière minute. »

Pareillement, Jamie ajoute :

« J'avais un prof, il n'aimait pas ça quand le monde utilisait des ordinateurs dans sa classe, *but he told me right away, like pulled me aside and said* 'si t'as besoin d'un ordi, *go for it*, je ne vais rien dire et si t'as besoin de quoi, tu me laisses savoir'. Comme, j'ai eu de bonnes expériences avec certains profs. »

Enfin, Maisy explique l'importance de l'équité, elle dit :

« Les personnes avec l'arthrite ont peut-être juste besoin d'un petit peu d'aide et du *support*, et c'est important de leur donner l'aide et le *support* qu'elles ont besoin. *It's like equity versus equality*. Ça ne doit pas être seulement l'égalité, mais on doit se rendre à un niveau où donc tout le monde ont la chance de réussir et avoir une bonne vie. »

Selon les participants, les accommodations fournies durant leurs études et le soutien des professeurs sont certainement importants et utiles. Toutefois, il est clair que ces participants font face à des difficultés, même avec ces aides. En fait, l'arthrite a su apporter des difficultés au travail aussi.

Plusieurs participants occupent des emplois temporaires, durant leurs études. Ils soulèvent plusieurs obstacles associés à ceux-ci.

Jamie explique qu'il est premièrement difficile de trouver un emploi approprié pour elle, elle dit :

« C'est de trouver un emploi *first* qui est vraiment difficile. Tu peux pas juste aller te poigner une job, comme en *retail*, tu ne peux pas faire ça. Ça serait correct s'ils comprenaient assez, puis ils seraient comme 'OK, assois-toi en arrière du *cash*.' Tu sais? Mais, ça ne reflète pas bien la compagnie puis je comprends ça. *You can't slow down everything* pour toi-même. Je sais que j'ai besoin d'un emploi dans un bureau pour être capable de m'asseoir, me lever ici et là, *like to stretch*. »

Elle a ainsi dû refuser une offre d'emploi, elle indique :

« *I had to decline a job offer* une fois à cause de mon arthrite. J'avais fait une entrevue puis, je leur avais dit, comme *full disclosure*, que j'ai de l'arthrite, parce que je ne voulais pas qu'ils me donnent quelque chose de maintenance, à cause je ne peux pas le faire... ils m'ont offert un poste en maintenance. Je leur ai dit '*for medical reasons that I've already explained, I can't take that job.*' ... *but I had to go into detail...* 'j'ai de l'arthrite, j'ai des problèmes de genoux, j'ai des problèmes de dos, je ne peux pas être debout pour un *shift* de 8 h, je ne peux pas faire de la maintenance.' Comme ce n'est pas que je ne veux pas la job, j'ai besoin d'argent, mais je ne peux pas prendre celle-ci. »

Isabelle a beaucoup de difficultés au travail à cause de son arthrite, elle mentionne :

« J'ai de la misère souvent au travail, parce que je travaille dans un *deli*, fais que j'ouvre des affaires de cornichons, fais des boîtes, fais des pizzas... ça, je trouve c'est difficile. Je suis souvent dans un congélateur, puis j'ai déjà [le syndrome de] Raynaud, fait que mes mains sont inutiles dans un congélateur. »

Elle n'est pas la seule, James mentionne :

« *I spent five years doing contract work. I was working with my hands, heavy lifting, standing on ladders, staining decks and stuff. You're on your knees at times, so sometimes that was harder and, you know, I'd be working at a slower pace than some other people at the job.* »

Céline a dû lâcher son emploi, elle ajoute :

« Au *highschool*, j'ai travaillé à un magasin... leur plancher suce pour l'arthrite, ça fait mal, mais je n'ai jamais rien dit. J'ai essayé de travailler ailleurs puis comme, il fallait que je lâche parce que les *freezers*... en arrière tu passes du temps dans les *freezers*, puis après, tu sors... entre le froid et le chaud là, j'ai mangé la claque. »

Pour celles qui ont commencé leurs carrières, elles se rendent compte que l'arthrite a un impact significatif sur leur vie professionnelle.

Céline s'est rendu compte qu'elle ne pouvait pas poursuivre la carrière qu'elle désirait faire, elle indique :

« Vraiment, ça complètement comme, *shifté* [changé] mes choix de carrières parce que comme, aller en commerce puis ça, ce n'est pas ce que je voulais pantoute. Moi en grandissant, c'était comme 'je veux commencer en corrections puis, je veux être une police...' *Yea right, it's not gonna happen* avec lupus, *there's no way*. Puis après ça, j'étais pour aller en coiffure. J'ai appliqué puis toute, mais là je ne peux pas faire ça longtemps... mes mains *shakent* [tremblent], ils enflent... *so* comme, je ne peux pas faire ça. *So* c'était comme, OK, *business it is*. »

Elle n'est pas la seule, Alice ajoute :



Figure 4.5-3  
Photo par Alice (arthrite post-traumatique)

*« I realised it was actually a bigger part of my life than I realised it was when I had to quit my career as an esthetician because of the pain. My hands would hurt and sometimes seize up while giving massages or doing hands and feet. That's when I decided to go back to school for something else. I used to love pampering others, doing hands, nails and feet, as well as doing my own. I had to leave that career because the pain was too much. Arthritis affects people's lives more than others can imagine and it can completely change your life and career like it did to me. »*

Jessica indique qu'elle se croyait travaillée à temps plein, mais a vite réalisé que la nature de sa condition a fait en sorte que ce n'était pas possible pour elle, elle dit :

*« Mon assiduité, puis mon timing... j'ai de la misère avec le temps, puis c'est parce que ça me prend plus longtemps à faire tout. So ça l'a vraiment un impact sur ma vie professionnelle. Les plus grosses difficultés c'est probablement mon niveau d'énergie, puis mon niveau de productivité. Je viens juste de compléter*

ma maîtrise, je travaillais à temps plein puis je trouvais ça très difficile de gérer toutes les attentes de mon employeur, en plus des attentes de mon ordre professionnel. Je pensais toujours que j'allais travailler du lundi au vendredi, *full time*, mais je me suis rendu compte après sept mois de faire ça, que mon corps ne pouvait pas. *So*, ça c'est ma plus grosse difficulté... c'est le début de ma carrière. Je pense que j'en faisais toujours trop, trop, trop. Je faisais toutes pour plaire les autres, puis là ça fait peut-être juste depuis que j'ai dû lâcher mon premier emploi à temps plein que j'ai réalisé que c'est vraiment important de prendre soin de moi-même. Je ne peux pas toujours tout faire. *So* c'est là que ça m'a vraiment frappé. Ça m'a pris longtemps à accepter, puis c'est encore quelque chose que je suis en train de travailler. J'ai de la misère des fois à savoir comme 'OK, ça icitte, c'est ma norme'. »

Esmey explique qu'elle a choisi un emploi très demandant et parfois, a l'impression qu'elle se sent physiquement pire ou équivaux à ses propres patients, elle dit :



Figure 4.5-4  
Photo par Esmey (arthrite rhumatoïde juvénile)

*« I decided to live life to the fullest. I've probably chosen one of the most physical jobs out there as a nurse, but I was so passionate in helping others that my mind was set to do so. I have big dreams and I would never let it get in the way. Throughout a 12 h shift, I have to crack my knees three to five times. It's kind of ironic because I'm supposed to be the healthy one taking care of sick people, but sometimes I feel just as bad. »*

Pour certaines de ces participantes, les carrières qu'elles ont toujours imaginées ont été complètement altérées en raison de leur maladie chronique. Plusieurs participants soulèvent ainsi les difficultés associées aux employeurs non accommodants.

L'employeuse d'Isabelle ne croyait pas en l'impact que l'arthrite avait sur elle, elle indique :

« J'ai passé des journées dans mon lit... j'ai passé des semaines dans mon lit. Ça filait comme un *knife*, comme un *sharp pain*, puis j'ai fallu manquer des journées de travail pour ça. Ma *manager* n'était vraiment pas contente, elle était comme '*ugh, as if!*', puis elle ne me croyait pas. Je ne pouvais pas aller voir un docteur pour ça parce que je ne pouvais même pas sortir de mon lit. »

Alice soulève qu'elle a dû faire face à des employeurs qui croyaient que l'arthrite était seulement une maladie des personnes âgées, elle dit :

« *I did have to miss work days because of my arthritis. I used to tell them that it was because of the pain, but I would get in trouble for missing work over 'an old person's disease'. I eventually had to bring a doctor's note to prove that, yes, I was to be given days off when needed. People aren't very educated when it comes to arthritis and how it can affect literally anyone.* »

Jamie explique qu'elle doit toujours justifier ses absences à son employeuse, elle ajoute :

« J'avais dit à mon employeuse que j'avais l'arthrite parce que des fois je ne pouvais pas faire les ateliers. Des fois c'était comme 'écoute je ne peux pas, j'ai un rendez-vous.' Puis, j'avais *kind of* besoins d'expliquer. Je me sentais comme si, *like if you didn't give a reason, a valid reason*, qu'elle ne te croyait pas. À un moment donné, ma patronne s'est fâchée contre moi. J'avais dit que je ne pouvais pas aller pour une semaine au Nord, puis elle m'a appelé, puis était comme 'je ne comprends pas pourquoi, t'as dit non tout d'un coup.' Écoute comme, j'aurais pensé que dire 'non, j'ai d'autres priorités' aurait été suffisant comme réplique, mais là aussitôt que j'ai dit 'non c'est à cause j'ai un rendez-vous avec mon rhumatologue' elle était comme 'ah oublie tout ce que j'ai dit.' Comme, 'j'avais besoin de t'expliquer pour que tu me croies?' »

Les participants expriment donc l'importance des employeurs accommodants afin de pouvoir poursuivre leurs carrières et continuer à travailler, malgré leurs difficultés.

Lilly mentionne que son employeuse est très accommodante et que ça aide beaucoup, elle dit :

*« My manager is super understanding, super flexible, which is, you know, a God sent. If I'm not feeling well, she allows me to work from home by doing phone visits with clients. She lets me flex my hours so that I don't use all of my sick time. I also get to create my own schedule. »*

Kate explique que ses employeurs ont pu voir l'impact que la maladie avait sur elle, conséquemment, ils sont plus accommodants, elle indique :

*« During the school year, I work at a grocery store. I was working there when everything started. They were super understanding because they saw, like before I had a diagnosis, without any medications, so they saw how much pain I was in. It was a job where you're supposed to stand up your entire shift, but they would bring a stool for me and when I'd need it, I'd sit on the stool. At my current job, if I need to, I can sit down, I can leave and take a break and when I'm ready, I can come back. »*

Maisy indique que son employeuse connaît bien la maladie, qui demeure un atout pour elle, elle mentionne :

*« Ma superviseuse sait que j'ai l'arthrite et elle connaît la maladie, donc quand j'avais la crise avec la hanche et que je ne pouvais pas marcher, je ne me sentais pas bien, mais elle allait 'ah non, ça va.' Elle ne me stressait pas. »*

Jessica soulève l'importance de pouvoir travailler de chez elle, elle dit :

*« C'est difficile des fois de parler à tes employeurs. Si je travaille de la maison là, I love it, cause I don't have all those other steps to do... douche, me préparer, faire mon maquillage, paqueter mon sac, le mettre dans le char, toutes ces affaires-là. Je suis vraiment chanceuse qu'avec mon nouvel emploi, j'ai l'option, quand je n'ai pas de clients, de travailler de la maison. »*

Elle ajoute l'importance d'en discuter, elle dit :

*« Les employeurs devraient avoir des conversations beaucoup plus un à un. Ils ont besoin de l'éducation par rapport aux différents types de disability, puis de mettre un plan en place pour accommoder la personne. La vie c'est la vie, on ne peut pas tout faire, puis des fois il faut qu'on fasse des ajustements à notre environnement. »*



De même, Jamie explique l'importance des accommodations au travail, elle indique :

« Je ne peux pas contrôler quand je vais avoir besoin d'aller voir un docteur, je ne peux pas contrôler quand je vais avoir un *flare* [exacerbation de symptômes]... ça serait juste d'être plus accommodant pour ça. Je comprends qu'il y a des situations *that you can't really compromise*, mais dans des situations où c'est possible de faire des accommodations, dans des situations où tu peux taper au lieu d'écrire, dans des situations où tu n'as pas forcément besoin d'être debout, je pourrais être assise pour ça ; juste de comme l'allouer, *to let me be allowed to do things that make me a better worker. I don't want you to think I'm lazy or that I'm not trying hard enough, but you can't treat me like everybody else, because I am different than everybody else*. C'est plus une question d'équité que d'égalité. »

Selon les participants, les obstacles et difficultés qu'apporte l'arthrite sont inévitables durant les études et la vie professionnelle. Cependant, les ajustements, le soutien, la compréhension et la flexibilité des employeurs et des professeurs sont de vrais avantages afin de pouvoir bien performer et réussir.

#### **4.6 Impacts sur les relations et loisirs**

Les participants indiquent que l'arthrite a su avoir un impact majeur sur leurs loisirs et relations. Ces deux composantes sont souvent reliées. Selon les participants, la gestion de la maladie, la douleur et la réduction de la motricité causée par l'arthrite causent plusieurs difficultés significatives lorsqu'il s'agit de participer à des activités. Mais, certains peuvent encore jouir des activités, malgré les obstacles.

Isabelle trouve que, malgré les difficultés, l'activité physique aide avec sa flexibilité, qui en retour, améliore sa douleur, elle indique :

« J'ai dansé pour 14 ans, puis ça, c'était beaucoup d'heures par semaine, puis beaucoup d'ouvrage. Je n'ai jamais pas été, mais ça n'allait pas bien. Mes orteils faisaient trop mal pour danser, donc il fallait que je m'assoie. J'étais vraiment bonne donc, j'étais toujours en avant puis je ne voulais pas que ça change puis qu'ils me mettent en arrière. Mais, j'ai joué au soccer en même temps, donc souvent je me faisais mal au soccer, puis c'était juste... c'était vraiment, vraiment difficile. Mais, l'exercice ça toujours aidé mon arthrite aussi. Quand je ne dansais pas, j'avais mal ; quand je dansais, j'avais mal aussi. Mais, je trouve que la flexibilité, ça aide beaucoup avec comme, *joint pain*. »

Maisy, grâce aux traitements, peut demeurer très active, elle indique :



Figure 4.6-1

Photo par Maisy (arthrite juvénile idiopathique)

« J'étais gymnaste et maintenant, je fais du *cheerleading* compétitif. Je fais beaucoup... je suis un *tumbler*, je fais des *flips*, donc je pensais que c'était important d'inclure cette photo. Je voulais juste inclure ça pour dire, à cause des soins que j'ai eus accès à Toronto et des médicaments qui sont disponibles, je peux faire de l'exercice. C'est un sport différent des autres, c'est un sport spécifique que pas trop de personnes peuvent faire, un sport qui est à haut impact sur les articulations. Ça fait mal, mais je trouve que les *benefits* d'être impliqués dans un sport, *outweigh the cons*. »

Esmeey participe dans des sports, malgré sa douleur, elle ajoute :



Figure 4.6-2

Photo par Esmeey (arthrite rhumatoïde juvénile)

*« I played baseball, volleyball, basketball and badminton, and I was a competitive dancer for ten years. I'm so proud of what I can do and overcome in a day. It's worth every ache and pain. I always stay very active, even now; I play baseball and take adult dance classes while working. »*

Alice a dû lâcher certains sports et doit souvent être consciente de la température afin de pouvoir faire des activités de plein air, elle dit :

*« It's hard on my personal life because it keeps me from doing things I truly enjoy doing. I used to be very into sports, but I can't do that as much anymore, 'cause I end up suffering. I unfortunately had to let go of volleyball and basketball. I'm also very outdoorsy, but if the weather is really humid, I'm stuck indoors with a heat pad on my knees. »*

Elle n'est pas la seule, Kate ajoute :

*« The pain has stopped me from doing a lot of things that I loved to do. I used to be very active, do a lot of sports and stuff. I had to give up all of them because I wasn't really able to do sports anymore. »*

Céline indique qu'elle aime beaucoup les activités de plein air, mais que le soleil a un gros impact sur son corps, elle mentionne :



Figure 4.6-3

Photo par Céline (lupus érythémateux disséminé)

« Il y a beaucoup d'affaires que je ne devrais pas faire, mais je le fais pareil, parce que je ne veux pas m'empêcher de vivre non plus. *I do pay for it, but whatever*. Comme, aller au soleil... [...] le soleil c'est un *trigger* pour un *flare* [exacerbation de symptômes]. *So*, dépendant du montant de temps que je suis au soleil, ça va peut-être causer un petit *flare* ou un gros *flare*. *Either way*, ça fait mal le lendemain, mais je le fais pareil. [...] J'adore être au soleil, puis sur l'eau, puis faire toutes ces affaires-là dehors. Je ne m'empêche pas de le faire, peut-être ça va me prendre un petit peu plus de temps. [...] Ce qui me dérange le plus c'est de ne pas complètement être capable de faire ce que je veux faire. Même si je le fais, j'ai quand même des limites, puis je n'aime pas avoir des limites. Je pousse mes limites, mais je n'aime pas les conséquences qui suivent. La photo représente toutes les petites affaires que je ne peux pas faire, que j'aime faire et que je veux faire. Il y a tellement de choses qu'on veut faire, qu'on ne peut pas faire, *but* comme, *in a way*, on va quand même le faire, on va quand même essayer de le faire, ou on va se trouver des manières de le faire. »

Jessica explique qu'elle est incapable de faire autant d'activités qu'avant à cause des effets sur son corps, elle dit :

« Je ne peux pas faire autant d'activités que je faisais avant. Comme j'étais une personne qui aimait toujours faire quelque chose, quand j'étais plus jeune et même au secondaire. Mais là, je me suis rendu compte rapidement que je ne peux pas faire quelque chose toutes les fins de semaine. Tu sais? Comme je ne pouvais pas à cause ça l'avait vraiment des effets sur mon corps. Comme une fois, je jouais au *baseball* et puis, je courais au premier *base*, puis *out of nowhere*, j'ai juste tombé à terre. Tout le monde était comme '*oh my God, it was so weird.*' *Like my upper body was still going but my legs just let go.* »

James explique qu'il n'a pas beaucoup de temps à consacrer à des loisirs puisque tout son temps libre est dédié au maintien de sa santé, il mentionne :

« *I couldn't even ride a bike until I was 15... I was never really active, but as far as leisure now, it's tough. I fatigue pretty easily and like that often cuts into my mornings. Like if I have a day off, it's hard to get motivated and I have to spend a lot of time taking care of myself, like going for walks, and being physical. So I know that a lot of my time off is dedicated specifically towards keeping my health up.* »

Lilly explique qu'elle ne peut jouir des choses qu'elle aimait faire auparavant, elle dit :

« *I miss being able to do what I used to do. Before I used to love walking and play badminton, even swimming at camp... I don't have the energy for it anymore. And it's mentally too. I was one of those people before who used to watch documentary shows for fun, or read for fun, but now anything that requires mental work to retain or learn anything is so difficult that I can't even enjoy that stuff anymore. If I watch something on TV, for the most part, it's something that doesn't require much to understand, like sitcoms and stuff like that, which is really not what I enjoyed before. If I want to watch something educational, I really have to have the energy for it, so I kind of miss out.* »

Jamie indique que l'arthrite lui a mené à trouver de différents loisirs, elle mentionne :

« *I was probably like 12, 13, 14, I was able to run and I would go on runs souvent. Ça, c'était vraiment difficile to give up. I started having problems with my knees and I'm never gonna be able to run anymore.* Je pense qu'avec l'arthrite, ça m'a vraiment poussé à trouver, comme au lieu des sports, j'avais besoin de quelque chose d'autre qui était social, donc j'ai toujours fait partie des clubs et des comités. J'habite proche du YMCA, so j'y vais pour nager. *During*

*the year, I try to plan my schedule as much as possible around swim times. J'essaye mon mieux d'y aller une couple de fois par semaine. C'est de l'exercice, puis ça aide avec ton arthrite, it's a low impact form of exercise. »*

Elle ajoute :

*« J'aime vraiment lire, love reading, mais des fois, just recently, having your neck tilted, I can't do it. It has to be up so like, my shoulders are supporting it. Ou mes poignets...I can't hold the book up and I have to hold the book up to keep my neck happy. So then, you can only read for like 15 minutes at a time, puis ce n'est pas assez pour être un loisir à ce point-là. Like it's not enough pour te détendre ou pour changer tes idées. Then it becomes work. Like, I'm in the mood for this, but there's a preparation process pour lire, puis ça ne devrait pas être comme ça. »*

À cause de ses médicaments, Kate ne peut pas boire des boissons alcoolisées et sortir comme les gens de son âge, elle dit :

*« A lot of medications I'm on have a bad interaction with alcohol and all that, so a lot of kids my age will go out, drink and party and stuff, and that's not something I'm really able to do because it amplifies the effects of the alcohol so much that like, a couple drinks and that's it. »*

Isabelle indique qu'il est difficile d'aller à des événements spéciaux en talons hauts, elle mentionne :

*« Comme, aller à des mariages... je veux mettre des talons hauts comme tout le monde. Je l'ai fait pour la graduation de ma sœur puis j'avais tellement mal. Ah, je voulais juste être normale comme tout le monde d'autre. Tout le monde porte des robes, puis des talons hauts. Je ne pouvais pas, but I love it, j'adore des souliers. »*

De même, ces difficultés peuvent ainsi influencer les relations et faire preuve des soutiens et de l'absence de ceux-ci dans leurs vies. Plusieurs participants indiquent l'importance d'avoir le soutien de sa famille, de ses amis et de son partenaire. Certains participants expliquent les difficultés liées à la famille, ils mentionnent le manque de soutien et le manque de compréhension de leur part, tandis que d'autres indiquent le soutien exceptionnel de celle-ci.

Isabelle explique qu'après un événement majeur ou excitant, son corps doit se réadapter par la suite, donc elle requiert l'aide de sa famille, elle dit :



Figure 4.6-4

Photo par Isabelle (arthrite juvénile idiopathique et arthrite avec enthésite)

« Lorsqu'il se passe quelque chose de majeur ou d'excitant dans ma vie...par exemple, on était allées à *Canada's Wonderland* la journée avant cette photo... mon corps a beaucoup de misère à se réadapter le lendemain et parfois quelques jours après. Dans la photo, ma sœur me brosse les dents parce que je n'étais pas capable de le faire moi-même. Je me rappelle encore de ne pas avoir été capable de marcher cette journée-là. Je suis capable de sortir et de faire des activités de genre, mais mes *joints* subissent les conséquences pour quelques jours après. Je ne veux pas arrêter ma vie puis dire 'non, je ne peux pas voyager parce que ça fait trop mal.' So je le fais *anyways*, and *I deal with the consequences*. Si je ne marche pas pour une semaine après, je ne marche pas pour une semaine après. Mais, au moins j'ai fait ce que je voulais faire. Heureusement, ma famille est là pour moi. »

La famille de Céline est très accommodante pour elle, elle indique :

« *They're supportive and accomodating*. So, si je ne peux pas faire quelque chose, on va se trouver quelque chose d'autre à faire. Si j'ne me sens pas bien, ils vont m'aider. Tu sais? Ils savent qu'est-ce que j'ai besoin, je n'ai même pas besoin de rien dire. »

Maisy explique qu'elle peut faire n'importe quoi avec un petit peu de soutien, elle dit :



Figure 4.6-5  
Photo par Maisy (arthrite juvénile idiopathique)

« Moi et ma sœur, tu nous vois toutes les deux... elle est très, très flexible, moi non. Mais, tu vois, sa main m'aide un petit peu, donc, peut-être que j'ai besoin d'un petit peu d'aide, mais je peux faire n'importe quoi, parfois j'ai juste besoin d'aide. »

La famille de Kate a parfois de la difficulté à comprendre la nature de sa condition, elle ajoute :

*« My family is very understanding, sometimes they'll have trouble. There are lots of times where I sleep a lot or my brain slips a little bit and they've said it a couple times and start thinking that I'm just being lazy and stuff. But most of the time, especially my parents and brother, they saw me when I went through everything and they saw what it was like, so they're decently understanding. »*



La famille de Lilly ne comprend pas tout ce qu'il y a à connaître sur la maladie, elle ajoute :

*« There's a history of arthritis in my family... my grandmother had fibro, my pèpère has arthritis. They knew what fibro was at the time and I'm included in this, but they didn't have a grasp on it and weren't supportive enough I feel. My family knows I'm ill, but they're not particularly versed in it. They don't understand to what extent it affects me, they just know that I'm sick and that's it. They don't push me, they're respectful in that way, but I don't think they understand all the symptoms that come along with it. They just think that sometimes I have pain, so they don't give me a hard time about it. »*

L'arthrite est aussi commune dans la famille de James, qui fait en sorte que plusieurs membres de sa famille comprennent ses difficultés, il dit :

*« Arthritis runs in my family, so like, it's been very consistent and hereditary, so my family gets it, at least the ones with arthritis. »*

Jamie hésite à demander l'aide de sa famille, alors elle souffre souvent en silence, elle dit :

*« Des fois je me sens mal, mais en même temps j'apprécie que, like the level they're willing to drop everything just to help me out. Like if you can figure it out on your own, you do, mais ils savent que si j'ai vraiment besoin d'aide, like the only reason I'll ever ask you for help is if I can't do it on my own. A lot of times I suffer in silence because I don't want to bother them. It hurts them all over again... tu ne veux pas voir ton jeune en douleur. [...] Tu sais que, like your kid needs to deal with this on their own and there's nothing you can do about it. »*

Jessica partage que l'invisibilité de sa maladie fait en sorte que sa famille éprouve des difficultés à comprendre et respecter ses limites, elle dit :

*« Je suis une personne très positive, optimiste puis je suis vraiment comme amicale. Le monde ne pense jamais que je suis en train de vivre avec de la douleur. So des fois, c'est difficile. Comme des fois, les membres de ma famille vont dire 'ah common, come cross country skiing with us', or 'vient en bateau', or 'come do this'. I have to limit the amount of activities I do a lot of the times, so I sometimes let people down and I'm hard on myself, so then that creates some difficulties on the whole psychological level of things. Tout le monde dans ma famille pense que c'est tout dans ma tête. »*

Elle raconte que l'arthrite a un impact sur ses capacités de passer du temps avec son filleul, elle mentionne :

*« I have a godson and I babysat him for one day and I was in pain all night. He was a toddler at the time, so he's just starting to learn how to walk. You have to watch him every second. So he would fall, you have to get him back up and you're doing lifting, you're doing bending. You don't realize how much you use your spine and all of the paraspinal muscles. »*

En grandissant, Isabelle ne pouvait pas toujours jouer avec sa sœur, elle indique :

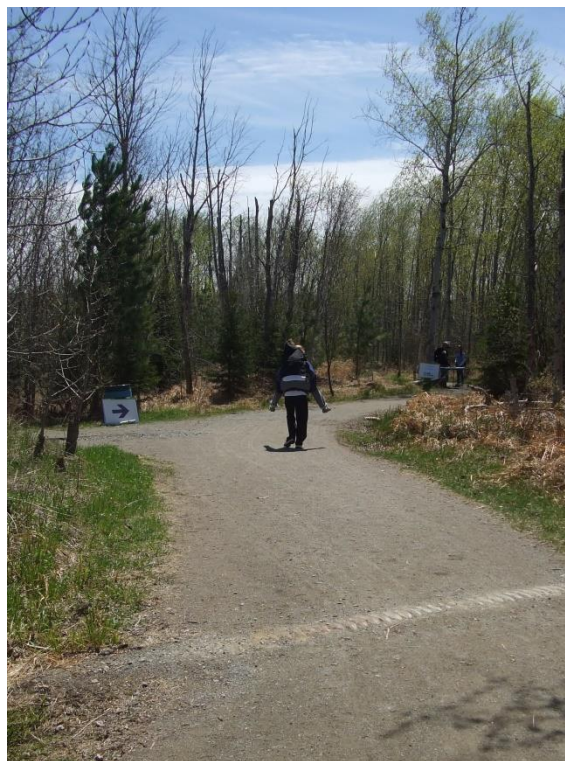


Figure 4.6-6

Photo par Isabelle (arthrite juvénile idiopathique et arthrite avec enthésite)

« Je me sentais un peu *weird*, j'ai une sœur puis elle voulait toujours jouer avec moi. Elle ne comprenait pas que je ne me sentais pas bien puis que, je ne voulais pas jouer avec elle. Puis, elle se fâchait contre moi. J'essayais de lui dire comme 'non je ne peux pas, j'ai l'arthrite, puis ça fait mal.' Ça prise du temps pour elle de comprendre parce que c'était comme 'tu ne veux jamais jouer avec moi, tu ne veux jamais faire ça, t'es toujours dans ton lit.' Ç'a été *tough* grandir avec quelqu'un qui était toujours fâché contre moi. So dans la photo, c'est ma

sœur qui me donne un *piggyback* parce que je n'étais pas capable de marcher. Ça montre le soutien que ma sœur me donne aujourd'hui. »

Jamie a aussi vécu des difficultés avec sa sœur, elle ajoute :

« Mes parents ont toujours été très *supportifs* [favorables]. Je veux dire, ils m'ont toujours donné ce que j'ai besoin. Mais, j'ai une grande sœur, puis comme, c'est toujours moi qu'il fallait aller au docteur ; c'est toujours moi, comme deux fois par semaine, ma mère me donnait des injections ; c'était toujours moi qui passais beaucoup de temps *one on one* avec mes parents, puis ma sœur était un peu délaissée là. Pas que mes parents l'ont délaissé, mais en tant que priorité, quand t'as un enfant avec des problèmes de santé, tu n'as pas le choix que leur donner un peu plus d'attention *to get them what they need*. So pour longtemps, *there was some resentment there* entre moi et elle. »

Pour ces participants, le soutien, les accommodations et la compréhension de la part de leurs membres de famille sont cruciaux, cependant, les complications relatives à l'arthrite peuvent mener à des difficultés au plan familial. Il va sans dire que les participants soulèvent également les difficultés et les éléments positifs des amitiés.

Jamie indique que ses amies sont très accommodantes pour elle, elle dit :

« Tout le long du secondaire, j'ai toujours eu trois amies vraiment proches. On est allé à différentes universités, mais on passe beaucoup de temps ensemble. Elles ont toujours bien compris si je dis 'non' pour quelques raisons. Elles sont vraiment bonnes pour comme 'si tu ne peux pas sortir avec nous autres, *that's totally OK*, est-ce qu'il y a quelque chose qu'on peut faire pour rendre ça plus facile pour toi?' Il y avait un moment donné où mon genou s'était brisé, *like it collapsed*, puis j'étais en béquille, puis elles avaient tout changé les plans pour moi à cause on était censé aller chez quelqu'un qui avait des escaliers, puis elles ont tout changé leur plan pour m'accommoder. Mais, *I don't want to cut in on their fun*, tu sais? Puis leurs parents, c'était comme 'hey si c'est une longue journée là, tu peux toujours venir chez nous après l'école, puis comme, s'il y a quelque chose de plus accessible qu'on peut faire pour toi, *we got you*', sorte d'affaire. »

Elle ajoute :

« *I've only ever been to one concert because it's standing right? I was like 15, I had to, but I ended up having to leave early and like the friend I was with understood completely*, mais c'est tellement difficile d'être debout pour tellement longtemps. Puis même aller au *mall*, *you kind of have to get me on a*

*good day. Walking around outside, I could probably go longer, but cement floors make it harder. »*

Lilly a perdu certains amis puisqu'ils ne comprenaient pas l'ampleur de sa condition, elle dit :

*« The friends that were really there for me all along still are, but I've had to cut ties with people that were really not supportive. I've had former friends say that I was faking it, that I was looking for attention, that you know it really wasn't a big deal... just because I couldn't make something or I had to cancel something last minute, just because I really wasn't feeling good. So that really hurt. I didn't expect that. I didn't ask to be sick. I didn't wake up one day and decide that I wanted to feel like crap every day. I didn't all of a sudden start craving attention. The one thing I wanted more than anything was to have a normal life and go out. So I wasn't being flaky, it wasn't purposely done. So it really impacted me there. The friends that understand and that are supportive, they know that I may not always make it, but they know that I also try my best. So when I do go out and start feeling unwell, they usually pick up on it and they do what they need to do to take care of me, and they're OK with that. »*

Puisque Kate ne peut plus faire les mêmes activités qu'auparavant, elle a perdu contact avec plusieurs amis qui ne comprenaient pas et ne respectaient pas ses limites, elle dit :

*« A lot of things I enjoyed doing and a lot of people I used to be friends with are very active people, people that did a lot of sports and I couldn't anymore. They had a hard time understanding why and really that I couldn't. Like 'oh, just push yourself and you'll be able to get through it.' I couldn't. I used to try and play hockey, I used to try and I'd come out half an hour later in tears. So they never really understood that I couldn't. And if I get a flare right before meeting up with somebody, like I'd cancel. A lot of people have a hard time, they find me very rude, cause I cancel last minute, and they don't really understand why. »*

Elle n'est pas la seule, Alice mentionne :

*« I've lost quite a few friends. My friends were mostly people I played sports with, but as I had to stop most of that, we ended up losing touch. I still meet people who I can get along great with; however, it's hard for people to understand what I'm going through. »*

Isabelle ajoute qu'elle a de différentes priorités que celles de ses amis et que cela a un impact sur ses relations avec eux, elle dit :

« C'est juste être plus malade, plus souvent que les autres autour de moi, puis avoir différentes priorités. Comme, aller faire du *bloodwork* c'est plus important qu'aller prendre un café avec mes amis des fois, ou aller me coucher c'est plus important à cause j'ai besoin de dormir, à cause j'ai pris du Benadryl puis là, je suis vraiment malade. Des fois je ne peux juste pas faire des choses, comme des fois je me réveille le matin, puis j ne peux pas aller prendre une marche avec mon ami. Je file mal que des fois, je dois annuler des plans parce que j ne me sens pas assez bien pour le faire. Puis ça, ça l'a un impact sur les amitiés. Pas qu'ils sont fâchés contre moi, parce qu'ils comprennent, mais quand même, c'est un peu fâchant. Je me pousse pour sortir avec mes amis, parce que je ne veux pas dire 'non'. »

Kate explique qu'avoir le soutien de quelqu'un qui peut comprendre ton expérience et ta vie aide beaucoup, elle mentionne :

*« What I find very useful is, I have a friend who has fibro and a couple of different things and having her is very useful. So if you find somebody who's been through similar things and who has the same outlook on life as you do, that'll help a lot. »*

De même, Maisy ajoute :

« Je ne parle pas de l'arthrite à mes amis. Je trouve qu'il n'y a pas un point. Tout le monde a quelque chose. Je suis une personne assez privée, donc, *like I keep to myself* très souvent. Je n'en parle pas souvent, mais une de mes amies... on se comprend un petit peu parce qu'elle a le diabète. Donc, ce n'est pas pareil du tout, mais les deux nous comprenons vivre avec une maladie chronique et qu'on doit faire des choses spécifiques pour qu'on puisse mener à une vie normale, donc on se comprend assez bien. »

Pareillement, il existe des difficultés associées aux relations intimes. Plusieurs participants soulèvent l'importance du soutien et du respect de la part de leur partenaire.

Kate s'est sentie ignorée lorsqu'elle a partagé l'information de sa maladie avec ses partenaires, elle indique :

*« Certain times where I've told partners, like I think because it's something they've never heard of, again, they don't understand...like it seems like they forget that I've told them and not ever mention it again, and don't treat me any differently. So it's kind of just, like, it's like I've never actually told them. »*

James se sent parfois comme il ne peut combler son rôle, il indique :

*« There's really minor things... like things that don't affect the big picture, but like, being the man in the relationship and being unable to open a jar of pickles. Like something like silly, but it's like, I didn't fill my role, and then in this instance, that feels like shit. »*

Jessica vit une situation similaire, elle ajoute :

*« Je me sens mal que je dise comme 'ah babe, est-ce que tu peux amener le lavage dans la cave, ou la boîte à recyclage?' Il est vraiment bon à m'aider avec des affaires qui requièrent des muscles, mais je me sens comme ç'a un impact sur comment je me sens. Comme faut toujours que je demande, puis ça me fait sentir comme il ne va pas rester avec moi si je lui demande toujours de faire 100 000 affaires. Il y a toujours été bon pour moi, pour comprendre, puis pour garder la confidentialité. Comme il me demande toujours comment ça va, puis il sait si j'ai une bonne ou mauvaise journée. Si j'ai une bonne journée, c'est là qu'on va passer du temps de qualité ensemble. Je suis chanceuse d'avoir un partenaire qui comprend. Il dit 'no matter what babe, je vais t'aimer.' So je ne doute pas l'amour qu'on a, mais des fois, je me sens mal de ne pas être la femme que j'ai toujours voulu être. Ça fait juste six ou sept mois que j'ai comme le rôle de housewife puis, je me sens comme I'm letting him down as a housewife, mais c'est juste à cause je m'étais mis cette idée-là dans tête. Je n'ai jamais été tellement ouverte avec quelqu'un à propos de mes difficultés. »*

Isabelle indique que le soutien d'un partenaire diffère des autres types de soutien, elle dit :

*« Mon chum est vraiment bon avec tout ça. Comme il reste debout quand je prends ma pique, même si ça me prend 3 h à le faire parce que j'ai peur. Il va rester debout jusqu'à 2 h du matin, 3 h le matin, juste pour faire sûr que je le fais. Puis, il vient m'apporter comme du chocolat chaud au travail si ça va pas bien, ou il me donne des piggybacks, tout le temps... c'est awesome pour monter les escaliers. Il est vraiment bon avec ça puis c'est vraiment bon à avoir. C'est*

différent le *support* de la famille, comme à comparer du *support* d'un partenaire, parce que tu peux être encore plus intime, puis partager encore plus de choses avec cette personne. T'as besoin de quelqu'un qui te comprend, puis qui veut t'aider aussi. »

Le partenaire de Lilly connaît bien l'impact des maladies chroniques, qui demeure un atout significatif dans sa vie, elle ajoute :

« *In my personal relationship with my partner, he gets a daily insider view about my condition. He's nothing short of supportive. On the days where I can't walk or can't even wash my hair, he'll wash my hair, he'll clean the house, he'll cook for me, he's had to dress me a couple times. I'm really thankful for that. He's really sympathetic to my limits, really supportive. I don't feel like I'm a burden and he doesn't make me feel guilty for having that help either. It's like a partnership, so I'm very blessed in that sense. I brought it up that I had a chronic illness on the first date. I kind of wanted to lay it on the table, just because it's such a game changer, right? My life is much different than the regular person right? It didn't faze him. He didn't look at me differently or treat me differently. He's just very supportive and very aware of how chronic illnesses can affect people.* »

Céline explique que tout s'est bien passé lorsqu'elle a divulgué sa maladie à son partenaire, elle mentionne :

« Quand tu commences des relations, c'est dur. Avec mon chum, c'était *smooth sailing*. Mais, il y en avait une couple que c'était *basically*, tu sors une couple de fois, après ça tu leur dis. *I won't just drop the bomb* là. Mais, il y en a qui *up and go... that's fine*. Mais, *in the end*, mon chum c'était comme 'ah OK, je vais t'aider... *we'll ride the wave.*' *That was it*. Depuis ce temps-là, c'est comme, si j'ai mal au dos, il me frotte le dos. Il me donne *whatever* que j'ai besoin. *So* vraiment, il n'y a pas de négatif. *Either way*, j'ne fais jamais rien toute seule. »

Enfin, Alice mentionne que son arthrite affecte son partenaire indirectement, elle indique :

« *With my fiancé, it ties together with hobbies, since we have the same hobbies and I can't always tag along or we both sometimes end up cancelling plans because I'm in too much pain. It's not easy on him either, since he's never experienced the feeling and doesn't fully understand what it really is. I told him right away when we started dating, so it was out in the open. I tried to explain what it was and why I had it, but I think he only understood when he actually saw it happen to me. He's been supportive the whole time.* »

Pour ces cinq participantes, le soutien et l'amour d'un partenaire furent un atout considérable dans leurs vies. Il va donc sans dire que tous les participants ont vécu, à un moment donné ou un autre, des défis reliés aux relations et loisirs. Toutefois, la majorité d'entre eux ont ainsi des systèmes de soutien très important.

#### **4.7 Aspirations et inquiétudes face à l'avenir**

Tous les participants ont des inquiétudes face à l'avenir et, comme de raison, ces inquiétudes sont surtout liées à leurs aspirations.

En fait, six participantes ont mentionné des inquiétudes liées à la maternité et le rôle parental.

Alice a peur de ne pas pouvoir jouir des activités avec ses futurs enfants, elle indique :

*« I aspire to be a mother who can keep up with her kids and not have to stay behind because of arthritis pain. My biggest worry is to not be able to enjoy activities with my future kids. I hope I never have to let it get to that point. »*

Céline craint ne pas pouvoir avoir des enfants, elle ajoute :

*« Je veux avoir une famille. Je me vois contente dans une relation, avoir des jeunes... Qu'est-ce qui m'inquiète c'est de ne pas être capable d'avoir des jeunes. Comme, ils disent qu'avec lupus, pregnancy enhances everything. So, ça ne sera pas facile là, mais comme, c'est worth it pareille right? »*

Lilly a peur que sa douleur et son manque d'énergie l'empêchent d'être une bonne mère, elle dit :

*« One of my biggest fears is being a bad mom. I'm scared that I don't know what pregnancy is going to look like. I'm barely managing now working full time and trying to do a master's. I can't imagine what I'm going to be like with a child. I'm so scared that my lack of energy and my pain will prevent me from being a good mom, and being the mom that I want to be. »*



Isabelle s'inquiète à la possibilité de transmettre sa maladie à ses futurs enfants, elle ajoute :

« J'ai peur d'avoir des enfants, puis ne pas être capable des tenir, des pousser, de marcher avec eux. J'ai peur aussi que mes enfants vont l'avoir, parce que ça été vraiment *tough* pour moi, *I wouldn't wish it on my worst enemy.* »

Elle n'est pas la seule, Esmey mentionne :

« *It's the genetic part... knowing my children probably will have the same.* »

Enfin, Jessica a peur d'être une mère en général, à cause de son arthrite, elle indique :

« *Just the fear of, you know, my dream is to be a mom and to be pregnant. I'm just really worried about whether I'd still be able to work while pregnant. People don't really think about that you know? Comme, je vois ma cousine amener le car seat avec la petite... I can't believe comment ça paissait. It's insane. Mais, je veux amener mon enfant partout, mais any lifting, it puts strain on my spine, so is bending. So I have to watch those movements and being a mom is what scares me the most about having this.* »

Cinq participants soulèvent également des angoisses relatives à leur santé, soins et traitements.

Jamie a des inquiétudes relatives aux assurances et à la possibilité d'avoir un remplacement articulaire, elle dit :

« *I'm worried about like, when are you going to have to get off of your parents insurance? Puis là, je pense à comme, when it comes to having to get my knee replaced, like are you going to be able to do that during summer, not work, à cause you definitely couldn't handle it during the school year. Mais, des fois tu n'as pas le choix, like things happen. Like, are you going to be able to live alone éventuellement? Do you have to stay in a certain city to be able to get the care that you need? C'est définitivement like a source of stress that's always at the back of your mind.* »

Lilly et son partenaire planifient se bâtir une maison qui est accessible, au cas où elle aurait besoin d'un fauteuil roulant ou d'un déambulateur dans le futur, elle ajoute :

*« My partner and I are looking at building a home, we are planning to build it accessible, so no stairs and if there are stairs, have them wide enough for a stair lift, to have a bathroom that's wide enough and coordinated in case I have a wheelchair, a walker... to have a roll in tub, to have the counters low enough. So we're just thinking ahead of all these things in case I need them. Just because I work in a field and sometimes intervene with clients that have my condition, they're in a wheelchair or they're using a walker and I can't help but wonder if I'm looking at my future. I rather be prepared for that. »*

Maisy a peur de développer d'autres maladies chroniques en raison des complications de son arthrite, elle dit :

*« Je suis un peu inquiété que l'inflammation lie à des maladies cardiaques, diabètes, plusieurs autres maladies chroniques ; et que les médicaments biologiques, le plus que tu en prends, quand tu changes souvent, la chance que le prochain fonctionne diminue, donc ça me stresse un petit peu que j'aie 22 ans et je suis déjà sur mon quatrième. »*

James craint que ses traitements actuels arrêtent de fonctionner pour lui, il indique :

*« I'm worried that, if my meds stop working, and I can't help myself, I'm going to have a hard time sort of dealing with that. »*

Enfin, Isabelle a des inquiétudes relatives à son fonctionnement physique, elle mentionne :

*« Ne pas pouvoir marcher, plus être capable de fonctionner... ça, ça me fait un petit peu peur. J'ai peur d'avoir à payer beaucoup d'argent pour des affaires, comme un chairlift... ça m'inquiète beaucoup. »*

Quatre participantes ont ainsi beaucoup d'inquiétudes face à leur carrière.

Isabelle a peur des impacts que la maladie pourrait avoir sur sa carrière en tant que future enseignante, elle dit :

*« J'ai peur un petit peu d'être enseignante... qu'est-ce qui arrive si je suis en train d'écrire au tableau puis j'ai trop mal? Ou quelque chose se passe puis je ne peux pas aller en classe? Mais, quand même, je veux tellement être enseignante*

que *I'll deal with it* si ça l'arrive. Je ne veux pas que quelque chose me limite, tu sais? Je fais de mon mieux, puis *push through it*. »

Jessica craint ne pas pouvoir travailler dans le futur, elle ajoute :



Figure 4.7-1

Photo par Jessica (spondylose)

« J'ai des inquiétudes par rapport à peut-être ne pas être capable de travailler, puis de fournir pour ma famille comme les autres. *I used to have aspirations to pursue doctoral studies or to open my own private practice, but a lot of my aspirations are currently put into question because I have to be honest with myself and be kind to myself, and be realistic and know the difference between what I want to do and what I can do.* J'ai peur de perdre mon emploi... j'ai été à l'université pour six ans, j'adore ce dont je fais, mais il y a des journées que je ne peux juste pas. Ils m'ont mis des accommodations en place, mais je m'inquiète que peut-être dans deux mois, je ne vais pas me réveiller, je vais avoir un client à 10 h puis, je vais complètement dormir à travers. Puis à la fin de la journée, comme, faut que tu sois ponctuelle au travail. *So my biggest fear is not pursuing the career path I wanted to because of my limitations and it sucks.* Je suis en train de bâtir ma vie *right?* J'ai toujours dit '*if you shoot for the stars, well at least you'll fall upon the moon.*' *So I always tend to set myself high expectations, but reasonably know* que c'est correct si ça n'arrive pas, *something else is gonna come from it.* Je peux toujours en faire, peut-être que faudrait que je prenne une différente piste, peut-être ça ne va pas arriver du jour au lendemain, mais cette photo-là *just represents to me that I can do anything, as long as I'm mindful about my limits.* »

De même, Lilly indique :

*« Before I was ill, I had all these plans, I had all these expectations, you know, that I'd be done my master's, that I'd be working, that I could travel, that I could do lots of things. But now that I'm ill, I can't. I'm kind of going through a grieving process. So it's hard to have expectations, because I'm afraid if I have these hopes, I'm just going to be let down if my expectations aren't met. You know, I've gone to school for so long, I've worked so hard, I've been at the same agency for almost eight years, climbing my way up, and I don't know how I'm going to cope if one day I can't work anymore. It's such a strong value, it's part of my identity, I love what I do and I'm already very resentful of the things I've lost already, I don't know how I would stomach losing my career. »*

Kate doit poursuivre ses études à la maîtrise, mais ça lui cause des inquiétudes, elle mentionne :

*« For my career, I need to do a master's, so not being able to get through that because of different things, that's a big worry of mine. I want to excel in my career and graduate from a master's degree. »*

Sans doute, trois participantes ont des peurs reliées à leurs capacités de pouvoir faire des activités dans le futur.

Esmey ne veut pas être privée de ses passions, elle indique :

*« My biggest worries would be that the pain would exceed and prevent me from doing things I love. »*

Pareillement, Kate ajoute :

*« My worries are to never be able to do the things I love to do, like sports. I was a very active person as a kid, so hockey, tennis... things like that are things that I don't think I'll actually ever be able to do again. »*

Isabelle a peur à l'invalidité, elle dit :

*« J'ai peur d'être dans une chaise roulante, parce que j'aime être dehors, j'aime faire toutes sortes d'activités, puis j'ai peur de ne plus être capable. Je veux tellement voyager, mais c'est comme, je ne peux pas. Quand tu figures ta vie, t'essayes de planifier ta vie, la dernière chose que tu veux c'est de penser à ton arthrite puis comment mal que t'as. C'est le moment dans ta vie que tu veux vivre toutes les expériences possibles. Je veux partir en voyage, faire toutes*

sortes de choses, puis pas être obligé de m'inquiéter de ça. Mais, c'est une réalité qui est loin d'ici. »

Selon les participants, il est certainement difficile de penser à son futur et de planifier son futur, sans considérer les nombreuses inquiétudes qui surviennent en raison de l'arthrite.

#### **4.8 Discussion de groupe**

En tenant compte de la méthodologie de recherche, il importe d'inclure les participants de la recherche dans la discussion, l'analyse des données et la résolution des problèmes. Quatre participantes ont participé à l'entretien de groupe. Lilly, Kate, Isabelle et Jamie ont partagé leurs photos, expériences, perspectives, idéologies, croyances et pensées avec les membres et la chercheure.

De plus, en tenant compte des expériences personnelles de la chercheure, il importe de considérer son interaction avec les participantes durant le groupe de discussion. En effet, la chercheure a pu relier aux expériences des membres et a pu partager son expérience personnelle de l'arthrite. Cet aspect a su apporter une autre composante à la discussion de groupe. Selon les participantes, la chercheure a pu réellement comprendre leurs défis, qui a su amener un niveau plus élevé de confort et d'ouverture chez ces dernières.

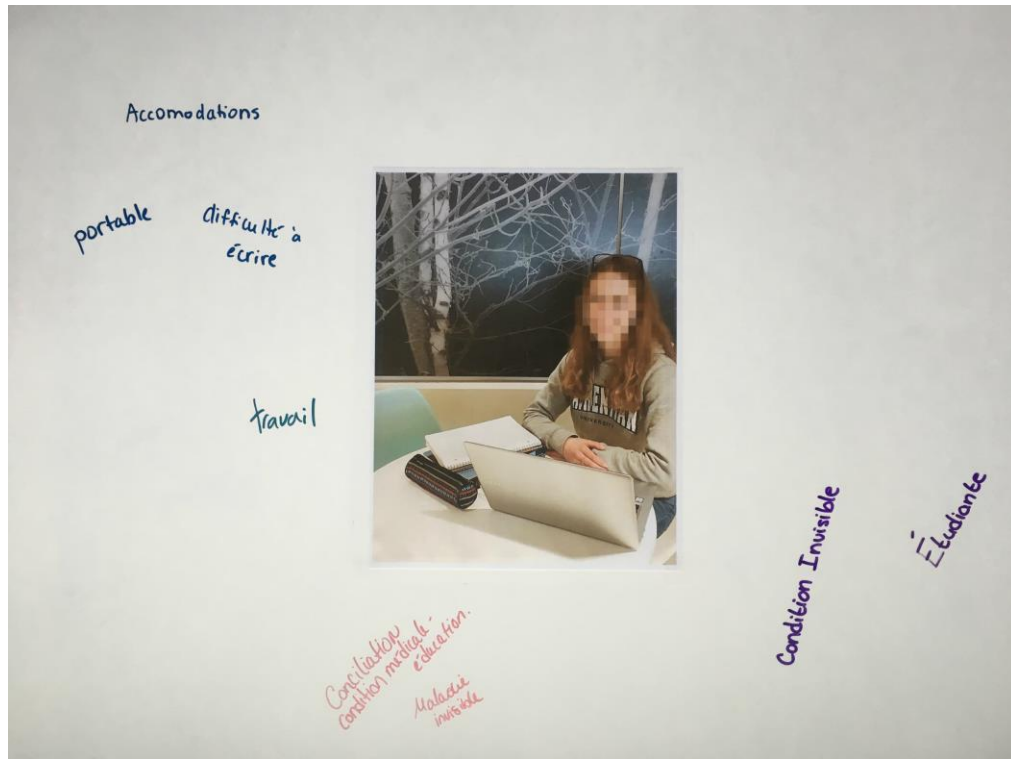


Figure 4.8-1

La première affiche met en évidence la photo d'Isabelle. Les participantes ont écrit : « accommodations », « portable », « difficulté à écrire », « travail », « conciliation (condition médicale – éducation) », « maladie invisible », « condition invisible » et « étudiante ».

Isabelle explique au groupe qu'elle a choisi de partager cette photo puisque la photo représente son éducation et les accommodations qu'elle a reçues depuis un jeune âge. Elle indique qu'elle a eu des difficultés à écrire toute sa vie et en conséquence, a reçu un portable pour lui permettre d'écrire à l'école. Selon elle, avoir accès à un portable signifie qu'elle peut travailler, prendre des notes et compléter ses tests et travaux plus facilement.

Elle dit :

*« It was the best thing that ever happened to me, vraiment. »*

À ce moment donné, les participantes ont ainsi souligné le fait qu'Isabelle ressemble à tous les autres étudiants, qui met en évidence l'aspect invisible de la maladie.

Jamie indique :

« En regardant, il n'y a personne d'autre qui aurait su que t'as besoin d'un petit peu plus d'aide. »

Kate ajoute :

« Si tu ajoutais sa photo à côté d'une autre étudiante... elle aurait juste l'air d'une autre étudiante. Tu ne saurais jamais qu'il y a quelque chose. »

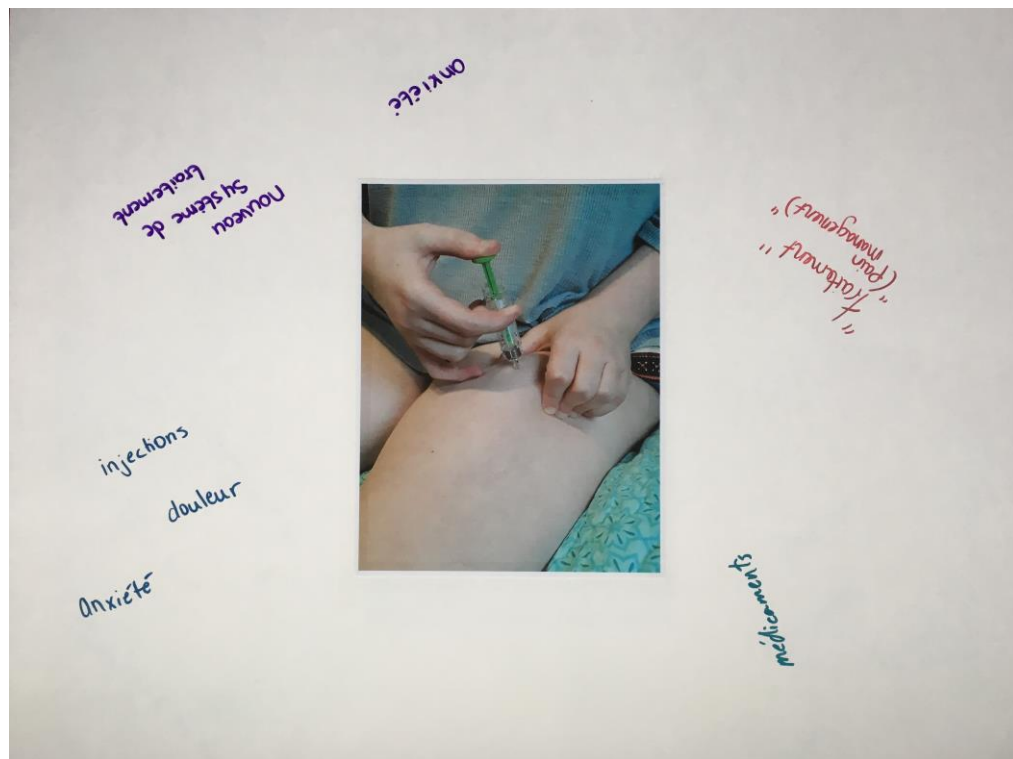


Figure 4.8-2

Cette prochaine affiche met en lumière la photo de Jamie. Les participantes ont écrit : « anxiété », « nouveau système de traitement », « injections », « douleur », « médicaments » et « traitement (*pain management*) ».

Jamie explique au groupe que les injections comme traitement s'agissent d'être quelque chose de nouveau pour elle. Auparavant, elle dit qu'elle recevait des perfusions avec l'autorité des médecins à l'hôpital *SickKids*, mais les choses ont changé lorsqu'elle a dû se transiter dans le monde médical adulte.

Elle dit :

« C'était et c'est encore difficile d'avoir changé d'un système de *support* que j'ai eu pour 12 ans à comme... moi toute seule sur mon *couch* avec une boîte d'injection, tu sais? Ça me prend longtemps pour me calmer assez pour le faire. »

À ce temps, Isabelle indique :

« Quand j'étais jeune c'était comme 'OK qu'est-ce qui fait mal puis, qu'est-ce qu'on peut faire pour t'aider?' Là quand je suis adulte, *they don't care*. Ils ne demandent pas de questions personnelles. »

Les participantes ont ensuite partagé leurs expériences avec l'efficacité ou non des médicaments, et le fait que leurs corps développent une immunité contre tous les traitements. Cela apporte des peurs et inquiétudes chez elles. Elles soulèvent ainsi le manque de traitements efficaces pour la fibromyalgie. En conséquence, plusieurs médecins recommandent aux patients atteints d'arthrite de pratiquer la méditation, le yoga et le thaï chi.

Kate indique :

« Il n'y a pas un montant de yoga dans le monde qui va aider. »

Ce qui mène aux autres suggestions et commentaires de la part des professionnels et des membres du grand public, tels que : « bois plus d'eau », « dors plus », « fais de l'exercice », « ça pourrait être pire », etc. Les participantes croient que ces commentaires et suggestions sont dits parce que les gens ne comprennent pas ; parce qu'il y a une méconnaissance dans la communauté relative à l'arthrite chez les jeunes adultes.



Lilly dit :

« Si c'est quelque chose que tu ne vois pas, on dirait qu'il y a comme une liberté d'oublier ou d'être ignorant *right?* »

Après, les participantes soulèvent le fait que plusieurs médecins, rhumatologues et services d'accessibilité dans la communauté ne croient pas en la fibromyalgie, qui pose problème pour ceux et celles aux prises avec la maladie. De plus, elles indiquent qu'il y a un manque de services et de soutien dans la communauté pour réunir les jeunes adultes et sensibiliser les gens au sujet de l'arthrite vécue par ce groupe de personnes.

Isabelle mentionne :

« Il y a des choses pour les jeunes et les personnes âgées, mais pour nous autres *in between*, où est-ce qu'on va? Il y a un *gap*. »

Elles ont donc discuté au sujet des groupes de soutien sur *Facebook* et *Tumblr*, mais certaines croient que ces groupes sont très négatifs et que les membres sont surtout des personnes plus âgées qui n'ont rien en commun avec elles, sauf pour leur diagnostic.

Lilly explique :

« Ils n'ont pas les mêmes défis... ils ne travaillent pas, ne sont pas à l'école, sont *single*, ils vivent seuls... ce n'est vraiment pas la même chose. »

Jamie indique :

« *Eventually you run out of common ground...* comme à part de ton arthrite, il y a quoi d'autre en commun? »

Elle ajoute :

« J'ai essayé des *hydrotherapy sessions* au *YMCA*, dans la piscine chauffée puis, je me sentais jugé à cause c'est toutes des plus vieilles dames. Puis c'est comme 'qu'est-ce que tu fais ici?' C'est comme moins valide pour moi d'être là à cause je suis trop jeune, tu sais? »

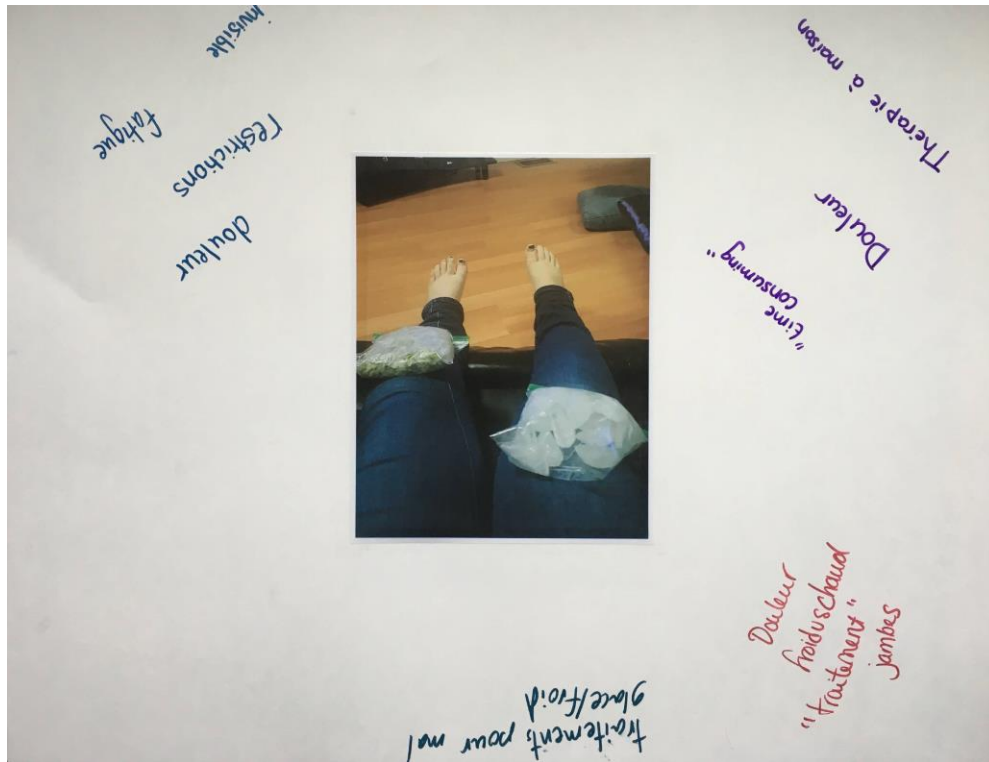


Figure 4.8-3

La troisième affiche met en évidence la photo de Kate. Les participantes ont écrit : « douleur », « restrictions », « fatigue », « invisible », « traitement pour le mal (glace/froid) », « froid vs chaud », « traitement », « jambes », « *time consuming* » et « thérapie à la maison ». Inconsciemment, toutes les participantes ont premièrement écrit le mot « douleur » en même temps en regardant à cette image.

Kate explique au groupe qu'il n'y a aucun médicament qui lui aide à ce point ici dans sa trajectoire. Donc, elle utilise le froid et la glace pour aider à sa douleur après une longue journée au travail ou à l'école. Elle explique que ça n'aide pas entièrement, mais un peu.

Elle indique :

« Il y a des moments où je ne peux pas marcher... so, la glace, puis des pois gelés, c'est la seule chose vraiment qui aident avec la douleur, puis avec la fatigue aussi. »

Les participantes ont discuté de leurs préférences entre le froid et le chaud. Pour certaines, le chaud apporte un certain degré de soulagement à leur douleur, pour d'autres, le froid aide beaucoup plus. Elles expliquent ainsi que certains endroits sur leur corps obtiennent plus de soulagement avec le chaud, tandis que d'autres articulations en obtiennent plus avec le froid. Les participantes mentionnent donc qu'elles font des traitements thermiques quotidiennement.

Les participantes soulèvent ainsi que des temps de repos et de soins (par exemple : faire des traitements thermiques) prennent beaucoup de temps. Pour autres personnes, ça sera du temps consacré aux travaux d'école ou aux tâches domestiques. Très souvent, durant des temps de repos, les participantes indiquent qu'elles se fassent juger par des clients, des pairs et des collègues de travail puisqu'ils ne connaissent pas et ne veulent pas comprendre la sévérité de la maladie chez les jeunes adultes.

Isabelle dit :

« J'ai aussi écrit 'invisible' parce que, ça, c'est souvent quelque chose que tu vas faire chez toi... tu ne vas pas juste sortir un *ice pack* au travail. Personne ne voit ce côté-là de la maladie, puis toutes les heures que tu passes au lit pour récupérer... ou le plancher de la cuisine parce que tu veux un *snack* puis tu ne peux plus te relever... ou dans l'escalier... »

Jamie mentionne :

« J'apporte mon téléphone partout parce que si jamais je l'ai de besoins quand je suis prise par terre, puis il n'y a personne à maison... Ça rend mes parents fous! Tu sais? '*The millenials, they always have their phone.*' Mais, ce n'est pas pour ça... c'est comme, si je tombe par terre, puis vous n'êtes pas là, *what am I gonna do?* »

Elle ajoute :

« Une fois je suis tombée en débarquant de l'autobus *and I guess people figured I would get back up right?* Personne n'est venu m'aider. »

Isabelle indique :

« Si ça l'aurait été un vieillard, '*oh for sure* on va l'aider'... mais à cause c'est les jeunes... 'Ah ils n'ont jamais l'arthrite, pourquoi t'irais les aider?' »

Les participantes disent qu'elles ont souvent reçu des commentaires, tels que : « tu ne peux pas être fatigué, t'es jeune! », « pourquoi est-ce que t'as mal? T'es jeune! », « t'es trop jeune pour être malade », « t'es dramatique », « t'exagères », « tu n'as pas l'air malade », etc. Elles ont l'impression que ces commentaires sont dits en raison du manque de compréhension et d'éducation dans la communauté. Elles constatent qu'il n'y a pas assez de personnes qui savent que l'arthrite touche les jeunes adultes aussi. Conséquemment, elles mentionnent qu'elles ont toutes eu des difficultés à recevoir un diagnostic et à accéder aux bons soins en raison de ces idées fausses. Selon elles, un diagnostic demeure un atout important puisqu'il permet de se sentir valider, de pouvoir expliquer à autrui qu'est-ce qui ne va pas et pour ainsi recevoir du soutien et des ajustements au travail ou à l'école. Mais, malgré le diagnostic, l'arthrite est incurable et donc, les médecins ne peuvent pas toujours aider, et les employeurs et professeurs ne comprennent pas toujours.

Jamie explique :

« Moi, avoir mal aux pieds après un *shift*... il y a une différence. »

Isabelle ajoute :

« Ça veut dire que je ne vais pas être capable de marcher demain matin. »

Kate indique :

« Je suis rendue au point où si j'ai un *flare* [exacerbation de symptômes] puis je ne peux pas rentrer au travail, je dois leur dire que j'ai le *flu* ou un rhume parce que sinon, ils ne me laissent pas prendre la journée. »

Les participantes trouvent difficile parfois de discuter de leur maladie avec des professeurs ou des employeurs à cause du manque de compréhension. Elles expliquent qu'il devient même difficile de recevoir des ajustements au travail et à l'école puisque leur maladie est invisible, est chronique et est méconnue. Elles se sentent souvent coupables et se font humilier en avant de leurs pairs lorsque leur patron ou leur professeur leur pose des questions personnelles en avant de tout le monde.

Par la suite, la conversation s'est dirigée vers les services d'accessibilité des institutions scolaires. En discutant, les participantes ont l'impression qu'elles ne sont pas allouées aux mêmes accommodations que les autres en raison du type d'arthrite qu'elles ont, malgré le fait que les symptômes et impacts sont souvent les mêmes (par exemple : les participantes atteintes d'un type d'arthrite inflammatoire sont allouées à des tours sur campus par le département de sécurité, tandis que celles atteintes de la fibromyalgie ont été dites que ce n'est pas une option pour elles). Elles expriment ainsi leur frustration par rapport au stationnement d'accessibilité limité sur campus et les coûts élevés des stationnements en proximité des bâtiments. Selon elles, leurs pairs et les employés des écoles ne comprennent pas l'importance pour elles de pouvoir stationner près des classes. L'une des participantes explique ainsi qu'elle a souvent des regards lorsqu'elle stationne dans des stationnements désignés pour les personnes avec des handicaps.

Kate indique :

« Quand je vais au *gym*, je vais stationner dans le stationnement pour handicaps. Les gens pensent 'pourquoi est-ce qu'elle stationne là si elle est capable d'aller faire un *workout*?' Mais, pour moi, je fais des *weights* puis je suis correcte ; mais, je ne peux pas marcher loin, puis c'est pour ça que je dois stationner là. »

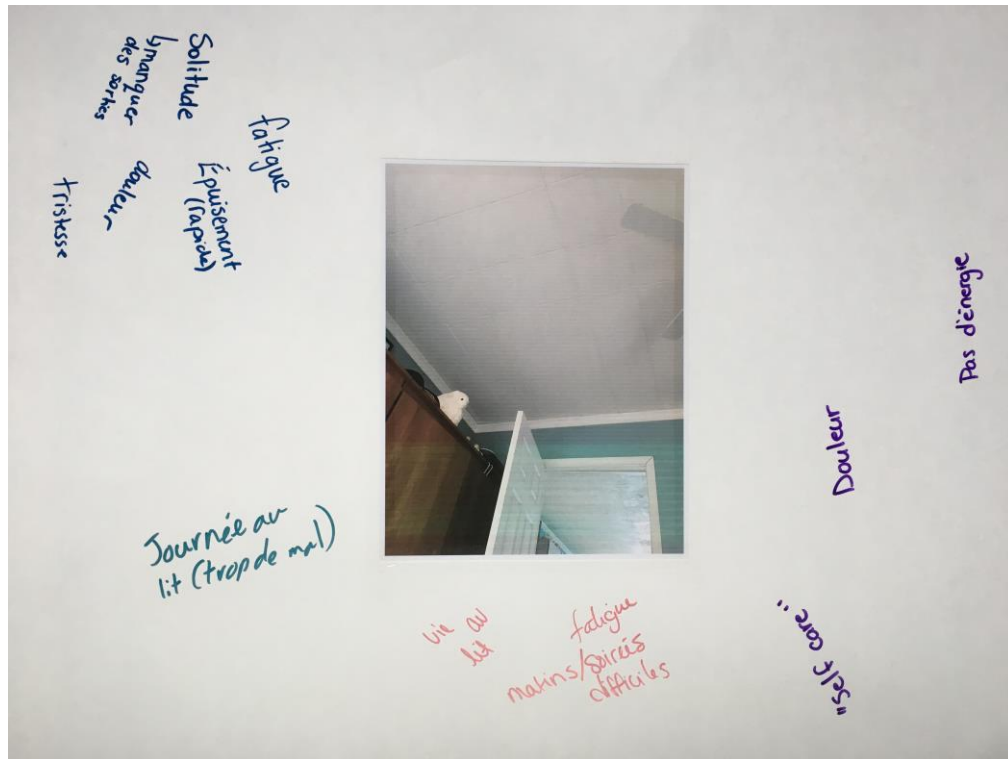


Figure 4.8-4

Cette dernière affiche met en lumière la photo de Lilly. Les participantes ont écrit : « fatigue », « solitude (manque de sorties) », « épuisement (rapide) », « douleur », « tristesse », « journée au lit (trop de mal) », « vie au lit », « matins/soirées difficiles », « self care » et « pas d'énergie ».

Lilly explique au groupe que les matins et les soirées ce sont les pires moments de sa journée. Au réveil, ça lui prend beaucoup de temps à pouvoir commencer sa journée en raison de la fatigue, la nausée, la douleur, la raideur, la confusion et la colère. En soirée, elle doit se coucher tôt pour gagner du sommeil.

Elle indique :

« Je dois partir des *parties* à comme 9 h puis, les gens disent 'où est-ce que tu t'en vas à 9 h?' Ils ne comprennent juste pas... So on dirait que ma vie est juste passée dans mon lit. »

À ce moment, toutes les participantes indiquent qu'elles aussi ont beaucoup de difficultés le matin et doivent suivre un long processus pour se réveiller et se préparer. Elles ajoutent aussi l'importance des journées de repos afin de pouvoir récupérer des activités récentes, ainsi que le besoin des petites pauses pour accomplir des tâches et des activités quotidiennes.

Isabelle dit :

« Je trouve que je me sens toujours vraiment épuisée juste à faire des affaires tellement simples, comme prendre les escaliers, marcher pour 5 minutes, aller au *mall* et faire l'épicerie. »

Les participantes soulèvent ainsi les difficultés associées à la solitude et la perte d'amitiés.

Kate explique :

« Les personnes abandonnent tellement vite si tu n'es pas 100% en santé... j'ai perdu tellement d'amis depuis que ça commencé parce qu'ils voulaient tous faire des choses, puis comme, je ne peux pas. Surtout que j'avais beaucoup d'amis *super* sportifs, puis j'ai dû lâcher tous les sports, *so* comme 'qu'est-ce qu'on va faire avec toi maintenant?' Souvent, ils abandonnent parce que *you're not getting better*. »

Isabelle ajoute :

« Puis solitude... souvent je suis dans mon lit puis, il fait noir puis, je suis seule... il n'y a personne qui veut *hanger out* [passer du temps] avec moi, parce que je suis dans mon lit. Souvent, *I feel like a bad friend*. »

Jamie mentionne :

« Puis de l'autre côté de la médaille, tu vois quels amis que tu as *that are your true friends*, tu sais? Tu réalises qui est vraiment là. »

Lilly dit :

« *It's quality over quantity*. »

Elles expliquent que parfois c'est seulement de changer l'activité auquel elles ont été invitées qui vont leur permettre de pouvoir accompagner leurs amis (par exemple : au lieu d'aller danser, elles peuvent faire une soirée de films ou jouer des jeux de société).

Pour conclure, les participantes indiquent que le stigma rattaché au fait qu'elles ont une maladie invisible, particulièrement l'arthrite, et qu'elles sont jeunes, est à la source de plusieurs difficultés auxquels elles font face dans la société et dans le monde médical. Elles indiquent qu'il est très difficile de rencontrer d'autres jeunes personnes atteintes de l'arthrite parce que la maladie est invisible, est embarrassante et malheureusement, plusieurs personnes ne divulguent pas leur diagnostic par crainte d'être jugé et maltraité. Pour elles, il devient plus facile de ne pas en parler afin d'éviter des jugements.

Les participantes ont donc l'impression qu'il doit y avoir des soutiens et des services pour les jeunes adultes (par exemple : des groupes de soutien et des groupes sociaux dédiés aux personnes de leur âge atteintes d'arthrite), ainsi que de la publicité et de la sensibilisation auprès de la société et des professionnels de soins de santé pour éduquer les gens au sujet de l'arthrite vécue par les jeunes adultes (par exemple : avoir des annonces d'arthrite à la télévision qui inclut des personnes plus jeunes ; des présentations et des pancartes dans les institutions scolaires et médicales ; des discussions avec les gens pour leur aviser que l'arthrite touche les personnes plus jeunes ; des peintures murales qui démontrent de jeunes personnes atteintes d'arthrite et la réalité des symptômes ; des vidéos et des images sur les médias sociaux, etc.).

À la toute fin de la discussion, les participantes ont choisi de créer leur propre groupe sur *Facebook* pour les jeunes adultes aux prises avec l'arthrite en Ontario. L'intention est de créer un réseau de personnes qui peuvent fournir un soutien émotionnel et pratique, et de planifier des événements ou des sorties adaptés à la « vie arthritique ». L'une des participantes s'est portée volontaire pour dessiner l'image représentant leur groupe, en tenant compte des suggestions et commentaires des membres.



Également, elles ont mentionné qu'elles aimeraient que la recherche mène à un dépliant ou un guide expliquant les résultats de la recherche. Ensuite, elles voulaient créer des affiches avec les photos prises durant la recherche pour afficher dans certains endroits publics (voir Appendice E). Elles ont constaté que celles-ci doivent inclure l'aspect invisible de la maladie, ainsi que le fait que l'arthrite touche les jeunes personnes aussi. En conséquence, en discutant, les titres *L'arthrite est souvent invisible*, « *mais, tu n'as pas l'air malade* », ainsi que *L'arthrite ne discrimine personne*, « *mais, t'es trop jeune pour être malade* » ont été choisies pour les affiches. L'idée de mettre en avant-plan la photo captée par le téléphone et la citation à ses côtés permet d'attirer l'attention des gens. L'arrière-plan embrouillé sert à démontrer les passions et intérêts courants ou passés des participants (par exemple : du camping, des gradins de sports, des équipements d'entraînement, des écoles, de la nature, etc.).

De plus, elles souhaitent rencontrer des artistes particuliers à Sudbury afin qu'ils puissent créer une peinture murale représentant leur expérience avec l'arthrite, qui va mener à plus de sensibilisation auprès de la communauté de Sudbury. Les participantes trouvaient ainsi qu'il était important de recruter d'autres personnes qui n'ont pas pu participer à la recherche, mais qui aimeraient être incluses dans les projets de sensibilisation.

## **CHAPITRE V**

### **INTERPRÉTATION ET DISCUSSION DES RÉSULTATS**

Cette étude a tenté de connaître et capter l'expérience psychosociale de l'arthrite vécue par les jeunes étudiants postsecondaires du Nord-Est de l'Ontario pour but de sensibiliser les professionnels de soins de santé, ainsi que le grand public sur ce phénomène complexe.

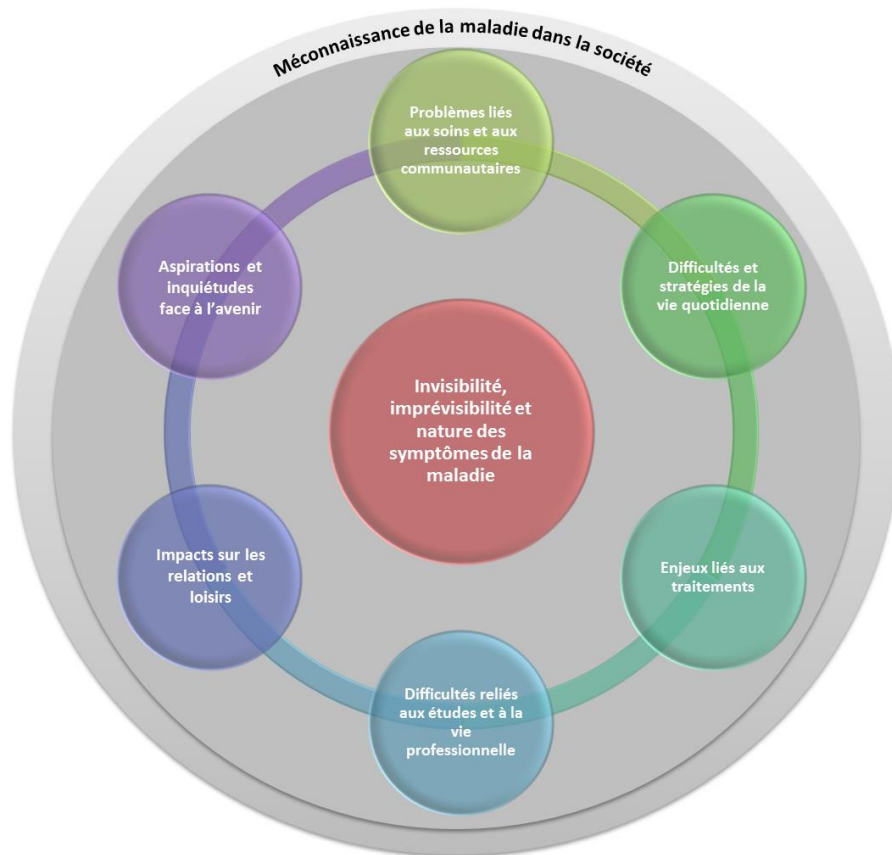
Tout d'abord, l'objet de ce chapitre est de faire une synthèse des éléments importants déjà présentés. À l'aide d'une analyse profonde des dix entrevues semi-structurées auprès des jeunes adultes aux prises avec l'arthrite, ainsi qu'une discussion de groupe avec quatre participantes, il fut possible d'identifier les éléments communs qui ont été soulevés et les problématiques ressortant des photos prises par les participants de la recherche. De plus, nous avons tenu compte des notions présentées dans la revue de la littérature et le cadre théorique pour en faire le codage. Subséquemment, les catégories furent regroupées en axes représentant les principaux éléments pouvant avoir un impact sur l'expérience psychosociale de l'arthrite vécue par les jeunes étudiants postsecondaires du Nord-Est de l'Ontario.

L'approche écologique nous a permis d'avoir une vision globale de chaque situation, y compris les éléments individuels, environnementaux et relationnels des participants. Selon Cox (2016), l'approche écologique met l'accent sur les caractéristiques individuelles, ainsi que les influences sociales, communautaires, organisationnelles et politiques sur la santé. Dans le cadre de cette recherche, ces éléments furent essentiels à analyser afin d'avoir un aperçu réel du phénomène à l'étude. En effet, selon plusieurs auteurs, tels que l'Agence de santé publique du Canada et collaborateurs (2010), Kerson et Kerson (1985) et la Société de l'arthrite (2017), l'arthrite a un impact sur les sphères physique, psychologique, spirituelle, économique et sociale des personnes aux prises avec la maladie.

Comme les notions de l'approche écologique, les thèmes découverts dans la recherche sont tous interconnectés et s'influencent mutuellement (par exemple : les problèmes liés aux soins et aux ressources communautaires peuvent avoir un impact sur les études et la vie professionnelle, tandis que les enjeux liés aux traitements peuvent influencer les relations et loisirs, ainsi de suite). Sans doute, l'invisibilité, l'imprévisibilité et la nature des symptômes de la maladie influencent tous les aspects de la vie psychosociale de la personne et, comme dits les participants, la méconnaissance de la maladie dans la société et le manque d'accès aux services influence tous les éléments psychosociaux de leur vécue aussi.

En d'autres termes, l'imprévisibilité et la gestion de la maladie, l'invisibilité et la méconnaissance de la maladie, ainsi que le manque d'accès aux services, sont souvent à la source des enjeux et des difficultés auxquels ils font face. Voilà les trois axes qui seront discutés dans ce chapitre. Le schéma suivant présente les axes et les thèmes émergents des données recueillies au sein des entrevues.

#### Schéma 4 L'analyse des éléments influençant l'expérience psychosociale de l'arthrite chez les jeunes étudiants postsecondaires



De plus, en tenant compte de la typologie des problèmes selon Epstein et Reid (1972), il importe de noter que tous les problèmes classés par les auteurs sont présents dans les axes qui suivent. C'est-à-dire que, nous allons voir des conflits interpersonnels (par exemple : entre les participants et leurs familles, professeurs, médecins et employeurs), des insatisfactions dans les relations sociales, des problèmes avec les organismes officiels (par exemple : les institutions scolaires), des difficultés dans l'exécution d'un rôle (par exemple : rôle d'étudiant, de conjoint, d'ami et d'employé), des problèmes dus aux changements (par exemple : changement dans la progression de la maladie), des problèmes d'anxiété réactionnelle (par exemple : problèmes d'anxiété et de dépression

reliée aux traitements) et des ressources insuffisantes (par exemple : manque de ressources dans la région et pour des personnes de leur âge).

### **5.1 Imprévisibilité et gestion de la maladie**

Nous savons maintenant que, selon Santé-Médecine (2015), les maladies chroniques n'ont pas de guérison complète et peuvent être permanentes ou se manifester par poussées. Falvo (2005), Royer (1998) et Lorig et collaborateurs (2012) indiquent qu'il existe un niveau d'incertitude chronique chez les patients et leurs médecins relié à la progression de la maladie, aux symptômes fluctuants et ambigus et l'inconnue face à l'avenir.

Selon les participants, l'arthrite se retrouve à être une maladie très imprévisible. Cela signifie que ses impacts et symptômes vont changer de façon quotidienne. La douleur et les articulations affectées vont varier de jour en jour. Cela fait en sorte qu'il devient difficile de planifier en avance et devient nécessaire de bien disperser son énergie au travers la journée.

Il semble que la majorité des participants vont éprouver du mal tous les jours, mais l'intensité et le type de douleur changent continuellement. De plus, la douleur bondit d'une place à une autre. Ils ont ainsi des périodes d'exacerbation de symptômes qui signifient que certains symptômes apparaissent ou empirent soudainement.

Selon le modèle des perspectives changeantes de la maladie chronique de Paterson (2001) et la trajectoire de la maladie chronique selon Flurey et collaborateurs (2014), la maladie chronique est en constante fluctuation entre le premier plan (contrôle sur la maladie) et l'arrière-plan (période d'exacerbation de symptômes). Il devient alors une nécessité de gérer sa maladie quotidiennement avec une variété de traitements et de techniques de gestion (soit par la prise de médicaments, l'application des traitements thermiques, l'exercice, l'alimentation, le repos, etc.). Selon Falvo (2005), les maladies chroniques requièrent un ajustement de la part de l'individu atteint vis-à-vis son style et ses habitudes de vie, afin de s'accommoder aux manifestations de la maladie.

Malgré le fait qu'il devient difficile de planifier, les participants doivent être conscients de leurs responsabilités et doivent suivre un rythme approprié pour eux. Ces derniers indiquent bien que leurs responsabilités demeurent les mêmes qu'autrui, mais ils doivent ajouter le fardeau d'une maladie chronique imprévisible. Ils doivent être très conscients de leurs décisions de participer à certaines activités ou d'effectuer certaines tâches, parce que pour eux, cela signifie qu'ils doivent récupérer par la suite et peuvent avoir à manquer d'autres activités ou mettre de côté autres tâches.

L'une des participantes a mentionné «la théorie des cuillères» par Christine Miserandino (2003). Cette théorie sert à expliquer la réalité quotidienne de vivre avec une maladie chronique. L'auteure explique que la majorité des jeunes personnes commencent leur journée avec un nombre infini de possibilités et l'énergie de faire tout ce qu'elles désirent. Ces personnes n'ont pas à réfléchir aux conséquences de leurs démarches quotidiennes. Elles ont donc une réserve illimitée de cuillères. Cependant, quelqu'un aux prises avec une maladie chronique, comme l'arthrite, doit savoir combien de cuillères il dispose (considérant que cela peut changer au travers la journée due à la nature imprévisible de la maladie) afin d'évaluer ses capacités et de réfléchir pour planifier sa journée. Cette personne doit toujours être consciente du fait qu'elle est atteinte d'une maladie chronique et que ses actions ont des conséquences.

L'auteure explique alors que chaque tâche requiert une ou quelques cuillères (en fonction de son niveau de difficulté). Il est important ainsi de prendre ses médicaments et de pratiquer des techniques de gestion au courant de la journée, autrement, cette lacune pourrait diminuer le nombre disponible de cuillères pour les prochaines journées. En faire trop signifie aussi, très souvent, une très petite quantité de cuillères disponibles pour les prochains jours. Il devient alors impossible de tout faire dans une journée. Les participants mentionnent qu'ils doivent souvent songer et favoriser certaines tâches.

## **5.2 Invisibilité et méconnaissance de la maladie**

Selon certains auteurs, tels que Hoppe (2010) et Falvo (2005), l'aspect invisible de la maladie peut mener à l'isolement de la personne et à un manque de soutien, de reconnaissance, de compréhension et d'acceptation de la part de leurs proches et des membres de la société. Selon les participants, l'arthrite est majoritairement une maladie invisible. La fatigue, la douleur et les complications aux organes (par exemple : problèmes gastro-intestinaux et éruptions cutanées) sont tous des symptômes qui ne peuvent être vus ou qui peuvent être cachés assez facilement. Également, les nombreuses techniques de gestion (par exemple : traitements thermiques, régime alimentaire et exercice), ainsi que les traitements médicaux variés (par exemple : pilule, injection et perfusion) sont tous, majoritairement, admis au domicile ou dans des endroits privés. Conséquemment, les gens ne voient pas l'intensité des traitements qui encore, rend la maladie et ses impacts invisibles à l'œil public. Sans doute, les nombreux effets secondaires des médicaments (par exemple : la nausée et l'immunodéprimé) sont tous, très souvent, invisibles ou facilement masqués. Il devient donc difficile de faire comprendre au grand public la sévérité de la maladie.

Pareillement, les gens ne connaissent pas le fait que l'arthrite n'est pas seulement une maladie des personnes âgées. Souvent, il semble que plusieurs personnes connaissent le terme « arthrite » (typiquement l'arthrose qui est la forme d'arthrite généralement retrouvée chez les personnes âgées), mais ne connaissent pas autres types d'arthrites (par exemple : l'arthrite juvénile idiopathique, la spondylarthrite ankylosante, la polyarthrite rhumatoïde, l'arthrite psoriasique, l'arthrite post-traumatique, le lupus érythémateux disséminé, etc.) qui s'y rattachent, majoritairement, aux jeunes personnes. Cela mène à de fausses idées et des stéréotypes dans la société.

Sans aucun doute, ces derniers indiquent que la méconnaissance de la maladie dans la société (incluant sa nature imprévisible et invisible, ainsi que le fait qu'elle touche les jeunes adultes aussi) cause des difficultés au travail, à l'école et dans les relations sociales. En fait, durant la recherche d'un diagnostic, les participants ont été jugés et

n'ont pas été pris au sérieux par les médecins, en raison de leur âge et des symptômes invisibles de la maladie. En conséquence, ils ont reçu un diagnostic et des soins retardés. D'une part, en raison des jugements des médecins et d'autre part, puisqu'à la suite des jugements, certains apprennent à se taire pour ne pas avoir à se justifier. Cela a le pouvoir de conduire à un cercle vicieux.

Conformément aux professionnels de la santé, plusieurs employeurs, professeurs, camarades de classe, collègues de travail, amis, membres de la famille et partenaires sont inconscients et ignorants du fait que l'arthrite est une maladie invisible et imprévisible, qui affecte les jeunes adultes aussi. Cela pose problème pour les participants lorsqu'il s'agit d'avoir des accommodations mises en place pour leur permettre de bien performer et réussir à l'école ou au travail. En fait, l'option d'avoir des ajustements leur permet de rayonner dans leur carrière et leur scolarité. Selon eux, ça leur permet d'être de meilleurs travailleurs et étudiants. Donc, avoir le soutien de leur environnement est un atout important pour ces derniers.

### **5.3 Manque d'accès aux services**

Il existe un grand manque de services de soins de santé dans le Nord-Est de l'Ontario, ainsi qu'une prévalence plus élevée de maladies chroniques, particulièrement l'arthrite. De même, le RLISS du Nord-Est de l'Ontario (2015) a mené une enquête qui a dévoilé que la disponibilité des soutiens et des services semble être la plus grande difficulté et source de détresse soulevée par les résidents du Nord-Est.

D'abord, selon les participants, l'arthrite ne semble pas être une maladie importante et attrayante dans le monde de la médecine. Cela étant dit, les participants, tous étant des résidents du Nord-Est de l'Ontario, doivent voyager de longues heures pour avoir accès à des médecins et spécialistes. Également, il semble qu'il existe de plus en plus de services et de soutien pour les enfants du Nord-Est atteints d'arthrite, ainsi que des groupes de soutien et des ateliers dédiés aux adultes d'âges moyens et aux personnes



âgées aux prises avec l'arthrose. Mais, il semble avoir un grand manque de ressources et d'aide pour les jeunes adultes aux prises avec différentes formes d'arthrite.

Certains auteurs, tels que Falvo (2005), Shiu (2010), Houman et Stapley (2013) et Bernhard (2014) nous expliquent bien l'impact des maladies chroniques chez les jeunes adultes et étudiants, ainsi que la particularité de ce contexte. Alors, les participants ne peuvent pas se rapporter aux expériences des autres personnes puisqu'ils ont des besoins et des problématiques particuliers. En fait, durant la période de jeune adulte, c'est à ce moment donné où la plupart des gens poursuivre des études postsecondaires, déménage seuls, débute leur carrière, développe des relations intimes et sociales, et fonde une famille. C'est un stade particulier qui entraîne beaucoup de changements et de nouvelles responsabilités. Conséquemment, ces derniers n'éprouvent pas les mêmes difficultés que les enfants, les adultes d'âges moyens et les personnes âgées aux prises avec l'arthrite. En fait, ils se retrouvent à avoir des inquiétudes et des préoccupations très particulières. Conséquemment, les participants indiquent qu'ils sont en besoins de services spécifiques à eux.

Ces derniers concluent que la création d'un groupe social/de soutien pour les jeunes adultes aux prises avec l'arthrite, ainsi que la sensibilisation à l'aide des nombreuses méthodes artistiques (par exemple : photographie, peinture, dessin, vidéographie et écriture) vont aider à rompre la stigmatisation et les stéréotypes associés à l'arthrite chez les jeunes adultes et améliorer la connaissance relative à l'invisibilité et l'imprévisibilité de la maladie.

## CONCLUSION

Au Canada et en Ontario, le système de soins de santé est axé sur la prévention et l'autogestion des maladies chroniques. Notamment, dans le Nord-Est de l'Ontario, l'accès aux soins adéquats et le manque de services pour desservir la population sont particulièrement problématiques. En fait, l'état de santé de la population est plus faible qu'ailleurs dans la province. Également, le taux d'arthrite est plus élevé dans le Nord-Est aussi.

L'arthrite se retrouve à être une maladie chronique qui ne discrimine personne. C'est-à-dire, elle s'agit d'une maladie qui peut affecter tout le monde, peu importe l'âge. C'est une maladie incurable et qui a un impact sur tous les aspects de la vie. Dépendant du stade de développement de la personne, l'arthrite a des impacts particuliers sur ceux et celles aux prises avec la maladie. Durant la période de jeune adulte, l'arthrite peut perturber les rôles sociaux et professionnels, les relations intimes, les responsabilités sociales et le niveau d'indépendance des personnes atteintes de la maladie. Également, les personnes aux prises avec la maladie à cet âge vont souvent avoir le fardeau supplémentaire d'avoir à faire face à la stigmatisation sociale, les jugements et la mécompréhension d'autrui. Les traitements, l'incertitude et l'invisibilité de la maladie ajoutent ainsi une complexité additionnelle chez ces dernières.

Une recension des écrits, des entrevues semi-dirigées auprès de dix étudiants atteints de l'arthrite dans le Nord-Est (particulièrement des régions de Sudbury, Nipissing et Cochrane), ainsi qu'un entretien de groupe avec quatre participantes ont permis d'avoir un regard sur l'expérience psychosociale de l'arthrite vécue par ces derniers. L'approche écologique a permis d'explorer les nombreux aspects de l'environnement de chaque participant, ainsi que son interaction avec ses nombreuses composantes. La typologie des problèmes nous a permis de conceptualiser différents types de problèmes et sortes d'enjeux possibles. Enfin, le modèle des perspectives changeantes de la maladie chronique a permis d'avoir une meilleure compréhension de la trajectoire de la maladie chronique et des périodes d'exacerbation de symptômes. Sans doute, la technique

méthodologique employée, *Photovoice*, nous a permis d'avoir un regard réel sur ce que vivre avec l'arthrite signifie vraiment.

Les données furent divisées en huit thèmes : premiers signes et symptômes, problèmes liés aux soins et aux ressources communautaires, difficultés et stratégies de la vie quotidienne, enjeux liés aux traitements, difficultés reliées aux études et à la vie professionnelle, impacts sur les relations et loisirs, aspirations et inquiétudes face à l'avenir et enfin, discussion de groupe. Cela étant dit, les participants ont conclu que tous les thèmes sont interconnectés et s'influencent réciproquement. Également, l'invisibilité, l'imprévisibilité et la nature des symptômes de la maladie ont un impact sur tous les thèmes ; la méconnaissance de la maladie dans la société et le manque d'accès aux services pareillement. Bien que ces thèmes soient documentés dans la littérature, nous avons pu les valider empiriquement en donnant une voix aux personnes concernées et en faisant des liens avec des modèles théoriques précis pour mieux saisir leur interrelation.

En ce qui concerne les nouvelles pistes de recherche et d'intervention, il serait intéressant de connaître l'influence de la participation à la recherche chez les participants. Est-ce qu'ils se sentent validés et écoutés? Est-ce qu'ils se sentent importants et visibles? Ensuite, il serait bon de déterminer s'il y a des facteurs qui influencent l'expérience de l'arthrite entre les participants hommes et les femmes. Est-ce qu'ils sont traités différemment dans le système de soins de santé? Est-ce qu'ils sont perçus différemment par la société? En outre, il serait intéressant de connaître l'impact du groupe de soutien/social créé en ligne, à partir de cette recherche, sur les membres de ce nouveau groupe; la grande majorité étant âgées de 18 à 40 ans et résidents de l'Ontario. Est-ce que ce groupe leur apporte du soutien et un sentiment d'appartenance? Est-ce que ce groupe leur bénéficie? De plus, il faudrait explorer davantage l'expérience de l'arthrite vécue par les jeunes adultes qui habitent à d'autres endroits dans la province ou dans le Canada afin de découvrir les différences et les similarités des expériences.

Cela pourra aider à déterminer si les problématiques sont surtout vécues au plan local, ou s'ils sont vus également au plan provincial et fédéral.

En guise de conclusion, ce mémoire nous a permis d'avoir un véritable regard sur l'expérience psychosociale de l'arthrite vécue par les jeunes étudiants postsecondaires du Nord-Est de l'Ontario. Il nous a permis de mieux comprendre la nature des symptômes de la maladie, des soins et des traitements, ainsi que ses impacts sur les études, la vie professionnelle, les relations et les loisirs. Nous espérons qu'il servira comme outil pour éduquer les professionnels de soins de santé et le grand public sur la particularité de l'arthrite vécue chez les jeunes adultes pour but d'améliorer les services et de réduire les différents stigmas et stéréotypes associés à cette maladie dans ce contexte particulier.

## BIBLIOGRAPHIE

ABOUT KIDS HEALTH (2016). *JIA and Higher Education*, réf. du 2 août 2016, <http://www.aboutkidshealth.ca/en/resourcecentres/juvenileidiopathicarthritis/lookingahead/pages/highereducation.aspx>

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (2011). *Qu'est ce qui détermine la santé?*, réf. du 9 mai 2017, <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/determinants/index-fra.php#What>

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA et COLLABORATEURS (2010). *Life with arthritis in Canada : A personal and public health challenge*, réf. du 2 août 2016, <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/arthritis-arthrite/lwaic-vaaac-10/pdf/arthritis-2010-eng.pdf>

ALGOMA UNIVERSITY (2016) *Disability services*, réf. du 13 octobre 2016, <https://www.algomau.ca/student-life/student-services/the-learning-centre/disability-services/>

BARKER, Paul. (2007) *Local Health Integration Networks: The Arrival of Regional Health Authorities in Ontario*, réf du 13 octobre 2016, <https://www.cpsa-acsp.ca/papers-2007/Barker.pdf>

BAUM, Fran, Colin MACDOUGALL et Danielle SMITH. (2006) « Participatory action research », *J Epidemiol Community Health*, Vol. 60, p.854-857.

BERNARD, Toni. (2014) *The Extra Burdens Faced by Young People with Chronic Illness*, *Psychology Today*, réf. du 8 mai 2017, <https://www.psychologytoday.com/blog/turning-straw-gold/201403/the-extra-burdens-faced-young-people-chronic-illness>

BILODEAU, Guy (2005). *Traité de travail social*, France, Éditions de l'école nationale de la santé publique.

BOUCHARD, Camil (1987). « Intervenir à partir de l'approche écologique : au centre, l'intervenante », *Service social*, Vol. 36, No 2-3, p.454-477.

CENTER FOR ONLINE EDUCATION (2017) *College Students Living with a Chronic Condition*, réf. du 08 mai 2017, <http://www.onlinecolleges.net/for-students/chronic-health-issues/>

CLOUTIER, Richard, Pierre GOSSELIN et Pierre TAP. (2005) *Psychologie de l'enfant*, 2<sup>e</sup> édition, Gaëtan Morin Éditeur, Québec, Canada.

CÔTÉ, Kristy. (2015) *Resilience and Quality of Life of Francophone Patients Living with Prostate Cancer : an Analysis of the Situation in Northern Ontario, Canada*, Thesis submitted to Laurentian University for the degree of Doctor of Philosophy (PhD) in Rural and Northern Health.

COX, Kent. (2016) *The influence of Social Determinants of Health on Child Physical Health in Greater Sudbury Neighbourhood*, Faculty of Graduate Studies, Laurentian University.

ELLEFSEN, Édith (2010). *L'expérience de sclérodémie systémique et santé-dans-la-maladie pour des adultes : une étude phénoménologique existentielle herméneutique*, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

FALVO, Donna. (2005) *Medical and Psychosocial Aspects of Chronic Illness and Disability*, third edition, Jones and Bartlett Publishers, Sudbury, Massachusetts.

FLUREY, Caroline A. et collaborateurs (2014). « It's like a juggling act: rheumatoid arthritis perspectives on daily life and flare while on current treatment regimen », *Rheumatology*, Vol. 53, p.696-703.

GAUTHIER-FROHLICK, Denise. (2012) *Inequity in access to pediatric cancer care for rural and northern families: journey in photographs*, réf. du 8 mars 2016, <http://www.cahspr.ca/en/presentation/5244646937dee8194deea01f>

GOUVERNEMENT DU CANADA (2016) *Déterminants sociaux de la santé*, réf. du 17 novembre 2016, <http://cbpp-pcpe.phac-aspc.gc.ca/fr/public-health-topics/social-determinants-of-health/>

GOUVERNEMENT DU CANADA (2015) *La recherche qualitative*, réf. du 18 novembre 2016, <http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-epc2/chapter10-chapitre10/>

HIGHER EDUCATION QUALITY COUNCIL OF ONTARIO (2013). « Disability in Ontario : Postsecondary education participation rates, student experience and labour market outcomes », *Issue Paper*, No. 14, p.1-28.

HILL-JOSEPH, Eundria A. (2015) « Ill-Timed: The Effect of Early Chronic Illness Onset on Young Adult Psychosocial Development ». Dissertation, Georgia State University.

HOLROYD, Jill. (2017) *Arthritis at your age? Late teens to early 50's: a friendly handbook for young and youngish adults with rheumatic disorder*, réf. du 9 mai 2017, <http://www.dumville.org/aaya/index.html>

HOPPE, Silke. (2010) « Visibility and invisibility in chronic illness », *Medische Anthropologie*, Vol. 22, No 2, p.361-373.

HOUMAN, Katie M. et Janice C. STAPLEY. (2013) « The College Experience for Students with Chronic Illness: Implications for Academic Advising », *NACADA Journal*, Vol. 33, No 1, p.61-70.

JOHNSTON, Sharon, Clare LIDDY, Sarah Mae IVES et Enrique SOTO. (2008) « Literature Review on Chronic Disease Self-Management », *The Champlain Local Health Integration Network*.

KERSON, Toba Schwaber et Lawrence A. KERSON. (1985) *Understanding Chronic Illness : The Medical and Psychosocial Dimensions of Nine Diseases*, The Free Press : A Division of Macmillan, Inc., New York, N.Y.

KURATANI, Darrah L Goo, et Elaine LAI (2011) *Photovoice Literature Review*, TEEAM Lab, p.1-15.

LALONDE, Marc. (1974) *A New Perspectives on the Health of Canadians: a working document*, Gouvernement du Canada, p.1-63.

LORIG, Kate, Halsted HOLMAN, David SOBEL, Diana LAURENT, Virginia GONZALEZ et Marian MINOR. (2012) *Living a Healthy Life with Chronic Conditions*, 4<sup>e</sup> édition, Bull Publishing Company, Boulder, CO, USA.

MAYER, Robert, Francine OUELLET, Marie-Christine SAINT-JACQUES, Daniel TURCOTTE et collaborateurs. (2000) *Méthodes de recherche en intervention sociale*, Gaëtan Morin Éditeur, Québec, Canada.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE. *Rural and Northern Healthcare Report*, réf. du 8 mai 2017, [http://www.health.gov.on.ca/en/public/programs/ruralnorthern/docs/exec\\_summary\\_rural\\_northern\\_EN.pdf](http://www.health.gov.on.ca/en/public/programs/ruralnorthern/docs/exec_summary_rural_northern_EN.pdf)

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO (2013). *Prévention et prise en charge des maladies chroniques*, réf. du 9 mai 2017, <http://www.health.gov.on.ca/fr/pro/programs/cdpm/>

MINISTÈRE DU PROCUREUR GÉNÉRAL DE L'ONTARIO (2015) *Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario*, réf. du 20 mars 2017, [https://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/accessibility\\_for\\_ontarians\\_with\\_disabilities\\_act.php](https://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/accessibility_for_ontarians_with_disabilities_act.php)

MISERANDINO, Christine (2003). « The Spoon Theory », *But You Don't Look Sick?: the stories behind the smiles*, réf. du 21 août 2017, [www.butyoudontlooksick.com/the\\_spoon\\_theory](http://www.butyoudontlooksick.com/the_spoon_theory)

MONGEAU, Pierre (2008). *Réaliser son mémoire ou sa thèse*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

NICASSIO, Perry M. (2016) *Psychosocial Factors in Arthritis: Perspectives on Adjustment and Management*, 1<sup>e</sup> édition, Springer, Los Angeles, CA, USA.

NORTH WEST LHIN (2005-2006) *Annual Report*, réf du 13 octobre 2016, <http://www.northwestlhin.on.ca/accountability/AnnualReports.aspx>

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2017) *Vos questions les plus fréquentes*, réf. du 05 mai 2017, <http://www.who.int/suggestions/faq/fr/>

PALIBRODA, Beverly, Brigitte KRIEG, Lisa MURDOCK et Joanne HAVELOCK. (2009) *A Practical Guide to Photovoice : Sharing Pictures, Telling Stories and Changing Communities*, The Prairie Women's Health Centre of Excellence, Winnipeg, Manitoba.

PATERSON, Barbara L. (2001) « The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness », *Journal of Nursing Scholarship*, Vol.33, No 1, p.21-26.

PERRAULT SULLIVAN, Gentiane. (2015) *Étude qualitative de la vision et des besoins des jeunes Inuit du Nunavik en matière de santé mentale et aperçu de la réponse fournie par les organismes du milieu*, Mémoire présenté à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

REID, William J. et Laura, EPSTEIN. (1972) *Task-Centered Casework*, réf. du 17 novembre 2016, [https://books.google.ca/books?id=meL7a7GAV60C&pg=PA41&lpg=PA41&dq=problem+typology+epstein&source=bl&ots=ovCNgTXOSa&sig=ywNxu3\\_s03r5EKvW\\_cpa\\_sQUkWU&hl=en&sa=X&ved=0ahUKEwjn9u3JzqvQA hWG44MKHbSuCkg4ChDoAQgzMAY#v=onepage&q=problem%20typology%20epstein&f=true](https://books.google.ca/books?id=meL7a7GAV60C&pg=PA41&lpg=PA41&dq=problem+typology+epstein&source=bl&ots=ovCNgTXOSa&sig=ywNxu3_s03r5EKvW_cpa_sQUkWU&hl=en&sa=X&ved=0ahUKEwjn9u3JzqvQA hWG44MKHbSuCkg4ChDoAQgzMAY#v=onepage&q=problem%20typology%20epstein&f=true)

RHEUM INFO (2016), *Medications & Diseases*, réf. du 19 décembre 2016, <http://rheuminfo.com/>

RLISS. (2014) *Les RLISS de l'Ontario*, réf du 13 octobre 2016, [http://www.lhins.on.ca/?sc\\_Lang=fr-CA](http://www.lhins.on.ca/?sc_Lang=fr-CA)

RLISS DU NORD-EST. (2017) réf du 9 mai, 2017, <http://www.nelhins.on.ca/>

RLISS DU NORD-EST. (2015) *Perceptions on the Northeastern Ontario Health Care System : Strengthening Northeastern Ontario's Health Care System and Enhancing Home and Community Based Care – Summary of Survey Responses*, p.1-15.

RLISS DU NORD-EST. (2012) « Les initiatives du RLISS du Nord-Est aident les gens du Nord atteints d'une maladie chronique ». *Communiqué de Presse*, p.30



RLISS DU NORD-EST. (2011) « Le RLISS du Nord-Est rassemble pour la première fois les fournisseurs de services de prévention et de gestion des maladies chroniques de la région », *Communiqué de Presse*.

ROYER, Ariela. (2000) « Uncertainty: a key characteristic of chronic illness and a major problem for managed care », *Health, Illness and use of Care: The Impact of Social Factors (Research in Sociology of Health Care)*, Vol. 18, p.269-286.  
<http://www.emeraldinsight.com/doi/abs/10.1016/S0275-4959%2800%2980032-0>

ROYER, Ariela. (1998) *Life with Chronic Illness: Social and Psychological Dimensions*, réf. du 9 mai 2017, [https://books.google.ca/books?id=gZ7x-shlMF0C&pg=PA42&lpg=PA42&dq=uncertainty+of+chronic+illness&source=bl&ots=UTRQ\\_3xv6p&sig=Nx434LXpyMLDcS58yNJhX5rUvq4&hl=en&sa=X&ved=0ahUKUwjRneSx28LTAhUj7oMKHT-3BEM4ChDoAQguMAU#v=onepage&q&f=false](https://books.google.ca/books?id=gZ7x-shlMF0C&pg=PA42&lpg=PA42&dq=uncertainty+of+chronic+illness&source=bl&ots=UTRQ_3xv6p&sig=Nx434LXpyMLDcS58yNJhX5rUvq4&hl=en&sa=X&ved=0ahUKUwjRneSx28LTAhUj7oMKHT-3BEM4ChDoAQguMAU#v=onepage&q&f=false)

ROYSTER, Lynn et Olena MARSHALL. (2008) « The Chronic Illness Initiative: Supporting College Students with Chronic Illness Needs at DePaul University ». *Journal of Postsecondary Education and Disability*, Vol. 20, No 2, p.120-125.

SANTÉ CANADA (2009). *Nouvelles perspectives de la santé des Canadiens (rapport Lalonde) (1973-1974)*, réf. du 9 mai 2017, <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/com/fed/lalonde-fra.php>

SANTÉ-MÉDECINE (2015). *Maladie chronique (médecine) – Définition*, réf. du 8 juin 2016, <http://sante-medecine.journaldesfemmes.com/faq/17662-maladie-chronique-medecine-definition>

SHIU, Shiona. (2010) « Issues in the Education of Students with Chronic Illness ». *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol. 48, No 3, p.269-281.

SOCIÉTÉ DE L'ARTHRITE (2016). *Understanding Arthritis*, réf. du 10 juin 2016, <https://arthritis.ca/understand-arthritis>

SOCIÉTÉ DE L'ARTHRITE (2013). *Arthritis in Ontario*, réf. du 2 août 2016, <https://arthritis.ca/getmedia/d4504dd1-5f4f-4cb2-9bb3-95bf0527b966/arthritis-in-Ontario-2013.pdf>

STRASSER, Roger, John C. HOGENBIRK, Bruce MINORE, David C. MARSH, Sue BERRY, William G. MCCREADY et Lisa GRAVES. (2013) « Transforming health professional education through social accountability: Canada's Northern Ontario School of Medicine », *Medical Teacher*, Vol. 35, p. 490-496.

TURCOTTE, Daniel et Jean-Pierre DESLAURIERS. (2011) *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle*, Presses de l'Université Laval, Québec, Canada.

UNIVERSITÉ LAURENTIENNE (2016) *Services d'accessibilité*, réf. du 13 octobre 2016, <https://laurentienne.ca/services-daccessibilite>

VAN DE SANDE, Adje, Michel-André BEAUVOLSK et Gilles RENAULT. (2011) *Le travail social : théories et pratiques*, 2<sup>e</sup> édition, Gaëtan Morin Éditeur, Québec, Canada.

VIVRE EN SANTÉ NORD-EST (2011-2012) *Chronic Disease Self-Management Project by Tracie Parks*, réf. du 8 mai 2017, <http://www.nelhin.on.ca/Search.aspx?search=chronic%20disease%20self-management>

WANG, Caroline, et Mary Ann BURRIS. (1997) « Photovoice : Concept, Methodology, and Use for Participatory Needs Assessment ». *Health Education & Behaviour*, Vol. 24, No 36, p.369-387.

**APPENDICE A**  
**AFFICHE PUBLICITAIRE**  
**(FRANÇAIS ET ANGLAIS)**

## À la recherche de participants!

### **L'expérience psychosociale de l'arthrite vécue par les étudiants postsecondaires âgés de 18 à 25 ans : une étude Photovoice**

#### **But de la recherche :**

Cette recherche explore les particularités de l'expérience de l'arthrite vécue chez les jeunes adultes, plus particulièrement chez les étudiants postsecondaires du Nord-Est de l'Ontario. Cette étude vise à saisir, à l'aide d'un médium photo, l'expérience psychosociale de l'arthrite vécue par ce groupe en particulier. L'objectif est de sensibiliser les professionnels de la santé et le grand public sur les défis et les besoins de cette population.

#### **Participation :**

Votre implication à cette recherche exige de participer à une rencontre avec la chercheuse pour discuter du projet (la méthodologie de recherche, la prise de photos, le formulaire de consentement, etc.), à un entretien individuel d'environ une heure à une heure et demie, et à un entretien de groupe (optionnel) d'environ une heure à deux heures lié au partage des photos.

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter, en toute confidentialité, sur les différents aspects de votre expérience avec l'arthrite. Cet échange peut permettre d'apprécier les éléments facilitants et plus difficiles de l'expérience.

#### **Critères :**

- Être âgé de 18 à 25 ans;
- Avoir été diagnostiqué avec une forme d'arthrite (toutes les formes sont éligibles : lupus, polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrite ankylosante, arthrite juvénile, fibromyalgie, sclérodermie, etc.);
- Être étudiant(e) de l'Université Laurentienne, du Collège Boréal ou de Cambrian College (autres universités et collèges du Nord-Est de l'Ontario peuvent aussi être considérés);
- Habiter dans le Nord-Est de l'Ontario.

**\*Votre identité demeure confidentielle.\***

Pour de plus amples renseignements ou pour manifester votre intérêt à participer à la recherche, communiquer avec :

Jennifer Gauthier, étudiante à la maîtrise en service social  
Adresse courriel: [jy2\\_gauthier@laurentienne.ca](mailto:jy2_gauthier@laurentienne.ca)

Superviseurs : Dominique Mercure et Joanne Tramontini

Ce projet a été approuvé par le comité d'éthique de l'Université Laurentienne. (no 6009930)

## Research participants needed!

**The psycho-social experience of arthritis as lived by post-secondary students aged 18 to 25 years: A Photovoice study.**

### **Purpose of the study:**

This research explores the particularities of the experience of arthritis experienced by young adults, particularly post-secondary students in northeastern Ontario. This study aims to capture, with the help of photographs, the psychosocial experience of arthritis experienced by this group in particular. The goal is to educate health professionals and the general public about the challenges and needs of this population.

### **Participation:**

Your involvement in this research requires a meeting with the researcher in order to discuss the research (the methodology, the capturing of photographs, the consent form, etc.), an individual interview of about an hour to an hour and a half, and a group interview (optional) of about one hour to two hours related to photo sharing.

By participating in this research, you have the opportunity to reflect and discuss, in confidence, the different aspects of your experience with arthritis. This exchange can make it possible to appreciate the facilitating and more difficult elements of the experience.

### **Requirements:**

- Be 18 to 25 years of age;
- Have received an arthritis diagnosis (any form is eligible: lupus, rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, juvenile arthritis, fibromyalgia, scleroderma, etc.);
- Be a student at Laurentian University, Collège Boréal or Cambrian College (other northeastern Ontario universities and colleges can be considered as well);
- Reside in northeastern Ontario.

**\*Your identity remains confidential.\***

For further information or to express your interest in participating in the research, please contact:

Jennifer Gauthier, Master of Social Work Student  
Email address: [jy2\\_gauthier@laurentian.ca](mailto:jy2_gauthier@laurentian.ca)

Supervisors: Dominique Mercure and Joanne Tramontini

This project was approved by the Laurentian University Ethics Committee. (No. 6009930)

**APPENDICE B**  
**CANEVAS D'ENTREVUE**  
**(FRANÇAIS ET ANGLAIS)**

## **Entrevue individuelle semi-dirigée/Semi-structured individual interview**

---

### **1. Information de base/Basic information**

Nom/Name:

Nom fictif (pseudonyme) préféré pour la publication/Fictitious name (pseudonym) preferred for publication:

Établissement scolaire/Educational institution:

Programme d'étude/program of study:

Niveau d'éducation/educational level:

Ville dans lequel vous vivez présentement/City in which you currently reside:

Âge/Age:

Type(s) d'arthrite(s)/Type(s) of arthritis diagnosed with:

Autres diagnostics/Other diagnosis':

### **2. Votre vécu dans le temps/Your experience**

Quand avez-vous remarqué vos symptômes d'arthrite pour la première fois? Comment est-ce que ça s'est passé après ça?

When did you notice your arthritis symptoms for the first time? What happened after that?

Quand avez-vous reçu votre diagnostic officiel? Qu'est-ce que cela a changé dans votre vie?

When did you receive your official diagnosis? What did it change in your life?

Décrivez-moi les moments et expériences les plus importantes/frappantes de votre vécu avec l'arthrite.

Describe the most important/striking moments/experiences of your life with arthritis.

En tant que jeune adulte et étudiant(e), quels sont les plus grosses difficultés et impacts de la maladie sur vos études et votre vie professionnelle?

As a young adult and a student, what are the biggest challenges and impacts of the disease on your educational and professional life?

Quels sont les plus grosses difficultés et impacts de la maladie sur vos relations et votre vie personnelle? (*familiale, amitiés, intime, loisirs*)

What are the biggest challenges and impacts of the disease on your relationships and personal life? (*Family, friendships, intimacy, leisure*)

Parlez-moi des services, ressources et soins médicaux les plus pertinents que vous avez accédés/reçus durant votre trajectoire avec la maladie.

Tell me about the most relevant services, resources and medical care that you have accessed / received during your illness trajectory.

Décrivez-moi une journée, une semaine ou un mois typique pour vous (selon votre préférence).

Describe a typical day, week or month for you (depending on your preference).

Lorsque vous pensez à votre futur, qu'est-ce que vous voyez? Quelles sont vos aspirations?

When you think about your future, what do you see? What are your goals?

Quelles sont vos inquiétudes?

What are your worries?

### **3. Photovoice (3 photos)**

Décrivez-moi votre photo

Describe your photo.

Pourquoi avez-vous choisi de prendre cette photo?

Why did you choose to take this picture?

Comment est-ce que cette photo représente votre expérience avec l'arthrite?

How does this photo represent your experience with arthritis?



Comment est-ce que cette photo représente votre expérience particulière en tant qu'étudiant(e), jeune adulte ou habitant du nord-est de l'Ontario?

How does this photo represent your particular experience as a student, young adult or resident of northeastern Ontario?

Comment est-ce que cette photo pourrait nous aider à améliorer votre expérience?

How could this photo help us improve your experience?

Quel est le message principal derrière cette photo?

What is the key message behind this photo?

#### **4. Questions de fermeture/Closing questions**

Quelle est la photo que vous aimeriez partager avec le groupe? Pourquoi?

Which photo would you like to share with the group? Why?

Quelles suggestions partagerez-vous avec d'autres étudiant(e)s et jeunes adultes atteints de l'arthrite dans le nord-est de l'Ontario?

What are some suggestions you would like to share to other students and young adults with arthritis in northeastern Ontario?

Est-ce qu'il y a autre chose que vous aimeriez partager avec moi?

Is there anything else you would like to tell me?

**APPENDICE C**  
**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**  
**(FRANÇAIS ET ANGLAIS)**

## **Formulaire de consentement**



**Titre de l'étude :** L'expérience psychosociale de l'arthrite vécue par les étudiants postsecondaires âgés de 18 à 25 ans : une étude Photovoice

**Chercheure :** Jennifer Gauthier, étudiante à la maîtrise en service social à l'École de service social de l'Université Laurentienne

---

### **But de la recherche :**

Je suis étudiante à la maîtrise en service social à l'Université Laurentienne. Dans le cadre de mon mémoire de maîtrise, j'étudie l'expérience psychosociale de l'arthrite vécue par les étudiants postsecondaires âgés de 18 à 25 ans, du nord-est de l'Ontario. Le but de ce projet de recherche est d'en apprendre davantage sur votre expérience psychosociale de l'arthrite en tant qu'étudiant(e), jeune adulte et résident vivant dans le nord-est de l'Ontario. Cette étude nous permettra de découvrir les défis et les besoins reliés à votre expérience particulière afin de sensibiliser et d'éduquer les professionnels de la santé et le grand public sur ce phénomène.

### **Méthode de collecte de données :**

Photovoice est une méthode de recherche photographique participative. Elle implique que les participants prennent des photographies qui représentent leurs perspectives individuelles et expériences vécues. Ces images sont ensuite partagées avec la chercheure, ainsi qu'avec d'autres participants de l'étude (optionnelle) pour discuter et faire ressortir des thèmes connexes. Des récits expliquant l'importance des images peuvent être joints aux photographies, mais tous les efforts seront utilisés pour maintenir la confidentialité des participants et l'anonymat de tous les photographes lorsque les résultats seront partagés avec le grand public.

### **Participation :**

Votre participation à l'étude est strictement volontaire. Vous pouvez vous retirer en tout temps et retirer toutes vos données et votre matériel, sans aucune répercussion ou conséquence. Votre identité ne sera jamais dévoilée. L'anonymat et la confidentialité des renseignements fournis sont importants pour nous et nous ferons tout notre possible pour protéger la confidentialité. L'utilisation de pseudonymes aidera à protéger la confidentialité. Durant le déroulement de la recherche, les renseignements fournis seront conservés en lieu sûr, dans un classeur, fermé à clé, dans le bureau de la chercheure. Les résultats obtenus serviront qu'à des fins de recherche. Seules la chercheure et la directrice du projet de mémoire, Dominique Mercure, auront accès aux données du projet de recherche.

La participation exigera trois rencontres officielles avec la chercheure à la bibliothèque à proximité de l'ensemble des participants (Collège Boréal, Université Laurentienne ou Cambrian College) :

- ✓ Durant la première rencontre individuelle, la technique photovoice, la prise de photos et les risques seront discutés, les formulaires éthiques seront signés et les questions éthiques seront discutées.

- ✓ Il y aura un écart de deux à trois semaines entre les réunions dans lesquelles vous serez censé capturer trois photographies de vos perspectives et/ou de vos expériences avec l'arthrite.
- ✓ Après cela, vous rencontrerez la chercheuse, individuellement, pour une entrevue enregistrée (audio) d'une heure à une heure et demie.
- ✓ Enfin, si vous désirez participer au groupe, la dernière réunion (une heure à deux heures) impliquera le partage d'une photo (dont vous choisissez parmi les trois) avec les autres participants, suivi de discussions de groupe enregistré (audio). Comme il s'agit de discussions de groupe, et afin d'assurer la confidentialité, nous vous demandons de garder la confidentialité des propos de tous les participant(e)s.

Pour de plus amples renseignements sur cette recherche, vous pouvez communiquer avec moi par courriel au [jy2\\_gauthier@laurentienne.ca](mailto:jy2_gauthier@laurentienne.ca). Vous pouvez aussi joindre ma directrice de mémoire, Dominique Mercure par courriel au [DMercure@laurentienne.ca](mailto:DMercure@laurentienne.ca) ou par téléphone : 705-675-1151 poste 5061. De plus, si vous souhaitez communiquer avec une ressource officielle qui ne fait pas partie de l'équipe de recherche et qui peut prendre en considération toute question ou préoccupation exprimée par les participant(e)s relativement aux aspects déontologiques de la recherche, veuillez joindre l'Agent d'éthique de la recherche à l'Université Laurentienne au 705-675-1151 poste 2436, par sans frais 1-800-461-4030 ou [ethics@laurentian.ca](mailto:ethics@laurentian.ca)

Si vous désirez participer à cette étude, veuillez indiquer votre participation volontaire en signant le présent document.

- ☐ J'accepte de participer à cette étude et j'ai reçu un exemplaire du présent formulaire de consentement.
- ☐ Je donne la permission d'utiliser mes photos développées au cours de cette étude pour les rapports, expositions et présentations liés au projet.

Si vous désirez participer au groupe,

- ☐ J'accepte de garder la confidentialité concernant les propos tenus dans le groupe de discussion auquel j'ai participé.

---

Signature

Date :

Je tiens à vous remercier sincèrement de votre coopération,

Jennifer Gauthier  
*Candidate à la MSS*  
 École de service social, Université Laurentienne

\*Un résumé des résultats de la recherche vous sera remis suite à son dépôt officiel à la bibliothèque J. Desmarais de l'Université Laurentienne.\*

### Consent form



**Title of study:** The psycho-social experience of arthritis as lived by post-secondary students aged 18 to 25 years: A Photovoice study.

**Principal researcher:** Jennifer Gauthier, Master of Social Work Student at l'École de service social at Laurentian University.

---

#### **Purpose of the study:**

I am a master's student in the French social work program at Laurentian University. As part of my master's thesis, I am studying the psycho-social experience of arthritis as lived by post-secondary students aged 18 to 25 years in northeastern Ontario. The purpose of this research project is to learn more about your psychosocial experience of arthritis as a student, young adult and resident living in northeastern Ontario. This study will allow us to discover the challenges and needs related to your particular experience in order to raise awareness and educate health care professionals and the general public on this phenomenon.

#### **Method of data collection:**

Photovoice is a participatory photographic research method. It implies that participants take photographs that represent their individual perspectives and lived experiences. These images are then shared with the researcher, as well as with other study participants (optional), to discuss and highlight related topics. Stories explaining the importance of the images can be attached to the photographs but every effort will be made to maintain the confidentiality of the participants and the anonymity of all photographers when the results are shared with the general public.

#### **Participation:**

Your participation in the study is strictly voluntary. You can withdraw at any time and remove all of your data and material without any repercussions or consequences. Your identity will never be revealed. The anonymity and confidentiality of the information provided is important to us and we will make every effort to protect confidentiality. The use of pseudonyms will help to protect confidentiality. During the course of the research, the information provided will be kept in a safe place, in a locked file, in the office of the researcher. The results will be used for research purposes only. Only the researcher and the project director, Dominique Mercure, will have access to the data from the research project.

Participation will require three formal meetings with the researcher at the library in the vicinity of participants (Laurentian University, Collège Boréal or Cambrian College):

- ✓ During the first individual meeting, the Photovoice technique, the capturing of photographs and risks will be discussed, confidentiality forms will be signed and ethical issues will be discussed.
- ✓ There will be a two to three weeks gap between meetings in which you will be expected to capture three photographs of your perspectives and / or experiences.
- ✓ After that, you will meet with the researcher, individually, for a recorded (audio) interview (one hour to one hour and a half).
- ✓ Finally, if you would like to participate in the group, the last meeting will involve sharing one photo (which you will be choosing among the three) with the other participants, followed by recorded group discussions (audio). To ensure confidentiality, we ask you to keep the confidentiality of all research participants.

For more information on this research, please email me at [jy2\\_gauthier@laurentian.ca](mailto:jy2_gauthier@laurentian.ca). You can also contact the project director, Dominique Mercure, by e-mail at [DMercure@laurentian.ca](mailto:DMercure@laurentian.ca) or by calling 705-675-1151 ext. 5061. In addition, if you wish to communicate with an official contact person that is not part of the research team and which may address any questions or concerns expressed by the participants with respect to the ethical aspects of the research, please contact The Research Ethics Officer at Laurentian University at 705-675-1151 ext. 2436, toll-free 1-800-461-4030 or [ethics@laurentian.ca](mailto:ethics@laurentian.ca).

If you wish to participate in this study, please indicate your voluntary participation by signing this document.

- ☐ I agree to participate in this study and have received a copy of this consent form.
- ☐ I give permission to use my photographs developed during this study for project related reports, exhibits and presentations.

If you wish to participate in the group,

- ☐ I agree to maintain confidentiality regarding comments made in the focus group in which I participated.

---

Signature

Date:

I would like to sincerely thank you for your cooperation,

Jennifer Gauthier  
*MSS Candidate*  
 École de service social  
 Laurentian University

\* A summary of the research findings will be given to you after its official deposit at the J. Desmarais Library of Laurentian University. \*

**APPENDICE D**  
**LISTE DE RESSOURCES DISPONIBLES ET COORDONNÉES**  
**(FRANÇAIS ET ANGLAIS)**

## SERVICES DE SOUTIEN/SUPPORT SERVICES

SERVICES EN FRANÇAIS	ENGLISH SERVICES
<b>Services d'intervention en cas de crise</b> 127, rue Cedar. 7 jours sur 7. Heures d'ouverture : 8 h 30 à 22 h Équipe mobile de crise : 10 h à 22h (tous les jours) Ligne d'écoute téléphonique 24 heures sur 24 : 705-675-4760	<b>Crisis intervention services</b> 127 Cedar Street. 7 days a week. Office Hours : 8:30am to 10:00pm Mobile Hours: 10:00am to 10:00pm everyday. 24-hour Crisis Line : 705.675.4760
<b>Université Laurentienne : services de counseling</b> En situation de crise : P-230 Édifice Parker Faites un rendez-vous : (705) 673-6506 ou <a href="mailto:supportprograms@laurentienne.ca">supportprograms@laurentienne.ca</a>	<b>Laurentian University : Counselling &amp; Support</b> Crisis drop-in : P-230 Parker Building Make an appointment by calling (705) 673-6506 or email at <a href="mailto:supportprograms@laurentian.ca">supportprograms@laurentian.ca</a>
<b>Collège Boréal : services de counseling</b> Faites un rendez-vous : 1-800-361-6673 poste 2020 ou <a href="mailto:counseling@collegeboreal.ca">counseling@collegeboreal.ca</a>	<b>Cambrian College : Counselling services</b> Book an appointment by calling 705.566-8101 ext. 7311 or email at <a href="mailto:counselling@cambriancollege.ca">counselling@cambriancollege.ca</a>
<b>Centre de counselling de Sudbury</b> 260, rue Cedar Téléphone : 705-524-9629 Courriel : <a href="mailto:info@counsellingccs.com">info@counsellingccs.com</a>	<b>Sudbury Counselling Centre</b> 260 Cedar Street Phone: 705-524-9629 Email: <a href="mailto:info@counsellingccs.com">info@counsellingccs.com</a>



**APPENDICE E**  
**AFFICHES DE SENSIBILISATION**  
**(FRANÇAIS ET ANGLAIS)**

# L'ARTHRITE

## EST SOUVENT INVISIBLE

*"mais, tu n'as pas l'air malade"*

"J'ai de l'inflammation dans mes mains, mes pieds, des fois mes hanches, mais c'est moins visible...puis ça fait mal. Mes cheveux tombent, beaucoup. Puis ça dépend de la journée. Durant une crise, j'ai de la raideur et de la misère à bouger. Il n'y a pas un jour que je vais passer où je n'aurai pas mal. Avec lupus, mon système immunitaire attaque mon corps... ça l'attaque le bon et le mauvais. Il y a beaucoup d'affaires que je ne devrais pas faire, mais je le fais quand même, parce que je ne veux pas m'empêcher de vivre. Aller au soleil, sur l'eau, puis faire toutes ces affaires-là dehors. Je ne m'empêche pas de le faire, mais le soleil déclenche une crise. Peu importe, ça fait mal le lendemain. Ce qui me dérange le plus c'est de ne pas complètement être capable de faire ce que je veux faire. J'ai des limites puis, je n'aime pas avoir des limites. Je pousse mes limites, mais je n'aime pas les conséquences qui suivent."

- 23 ans, atteinte du lupus érythémateux disséminé



# L'ARTHRITE EST SOUVENT INVISIBLE

*"mais, tu n'as pas l'air malade"*

"C'est toujours différent. Chaque jour, il y a quelque chose de différent... des fois mes genoux, des fois mes mains ou mon dos, des fois mes hanches et des fois mes épaules vont faire mal. Oui, je peux faire des choses, mais ça fait mal le faire. Lorsqu'il se passe quelque chose de majeur ou d'excitant dans ma vie, mon corps a beaucoup de misère à se réadapter le lendemain et parfois quelques jours après. Dans la photo, ma sœur me donne un tour sur son dos parce que je n'étais pas capable de marcher. Je suis capable de sortir et de faire des activités, mais mes articulations subissent les conséquences pour quelques jours après. Ça va me prendre plus de temps pour marcher, pour monter les escaliers, pour faire mes cheveux, pour attacher mes souliers, pour m'habiller... Le monde qui ne me croit pas, c'est l'affaire la plus difficile, parce que je ne devrais pas avoir besoin de prouver que j'ai mal. C'est ça l'affaire avec les maladies invisibles, c'est que tu ne le vois pas. Les gens ne le voient pas puis ils pensent que t'es capable de tout faire."

- 19 ans, atteinte de l'arthrite juvénile idiopathique et l'arthrite avec enthésite





# L'ARTHRITE NE DISCRIMINE PERSONNE

*"mais, t'es trop jeune pour être malade"*

"Me donner une injection, c'est quelque chose de vulnérable. C'est difficile émotionnellement. Ce n'est pas normal que t'aies besoin de faire ça. Ce n'est pas que j'ai peur des piqûres, mais ça devient tout un différent niveau quand t'as besoin de le faire toi-même. C'est différent pour quelqu'un avec une maladie chronique. Tu dois planifier ta journée en fonction de comment tu te sens. Que puis-je gérer aujourd'hui? Quand tu n'es pas capable de faire de petites choses, tu te sens si mal à propos de toi-même. C'est tellement simple, je devrais être capable... J'aime beaucoup la cuisson, mais après avoir cuit, c'est tout ce que je peux faire en ce moment. Je ne pourrais pas manger et ensuite retourner faire la vaisselle, tu sais? T'as des journées que tu peux tout faire. Là d'un jour à l'autre, ça change... Oui je pouvais le faire hier, mais aujourd'hui, je ne peux vraiment pas. Puis c'est difficile de faire communiquer ça. Surtout que tu ne peux pas voir que quelqu'un a de l'arthrite. Je me sens maladroite. Tu te sens jugé... tu es la seule personne de ton âge que tu vois marcher avec une canne."

- 18 ans, atteinte de l'arthrite rhumatoïde juvénile



# L'ARTHRITE

## EST SOUVENT INVISIBLE

*"mais, tu n'as pas l'air malade"*

"Des fois, il y a trois ou quatre jours que ça va bien, mais là, une journée si j'en fais beaucoup, pour trois ou quatre jours après ça, je suis inutile. C'est tellement inconsistant, puis ça vient en crises. Il y a des moments où la douleur n'est comme rien d'autre. Je me sens comme il y a un étau autour de ma colonne vertébrale qui est en train de se tordre et se serrer dans toutes sortes de directions. Des fois, je me sens vraiment sans espoir. Ça fait tellement mal... je ne peux pas bouger. C'est un combat chaque jour, mais personne ne le voit, tu sais? J'étais toujours la dernière à compléter mes tests à l'université. J'étais toujours la dernière à tout faire, mais je voulais juste être normale. Cette photo-ci est simplement pour montrer que la douleur est réelle, la douleur est invisible. Tu ne peux pas le voir. J'ai l'air comme une étudiante régulière. Personne ne l'a su tout au long de mon université. Je pensais toujours que j'allais travailler du lundi au vendredi, à temps plein, mais je me suis aperçue après sept mois que mon corps ne pouvait pas. Ça, c'est ma plus grosse difficulté... c'est seulement le début de ma carrière."

- 25 ans, atteinte de la spondylose





# L'ARTHRITE NE DISCRIMINE PERSONNE

*"mais, t'es trop jeune pour être malade"*

"Les jeunes adultes ont l'arthrite aussi. Ce n'est pas seulement une maladie des personnes âgées. Il y a besoin d'une plus grande compréhension. Les gens croient que ce n'est pas aussi mauvais et que ça ne t'affecte pas. Oui, c'est les articulations, mais l'inflammation affecte tout le corps. Des perfusions, des injections... ça fait partie de ma vie. C'est une maladie invisible, donc j'ai l'air bien, mais j'ai aussi des traitements chaque semaine pour que je puisse mener ma vie. Dans un de mes cours à l'université, on apprenait à propos de l'arthrite et le fait que, c'est une maladie très sévère, pénible et intense, ça affecte tous les aspects de la vie d'une personne et c'est très débilitant. Mais, quand j'ai dit à mon professeur que j'avais l'arthrite, c'est comme si les principes ne s'appliquaient pas à moi. Les personnes avec l'arthrite ont besoin d'aide et de soutien. C'est important de leur donner l'aide et le soutien dont ils ont besoin. Ça ne doit pas être seulement l'égalité, mais l'équité. On doit se rendre à un niveau où tout le monde a la chance de réussir et avoir une bonne vie."

- 22 ans, atteinte de l'arthrite juvénile idiopathique

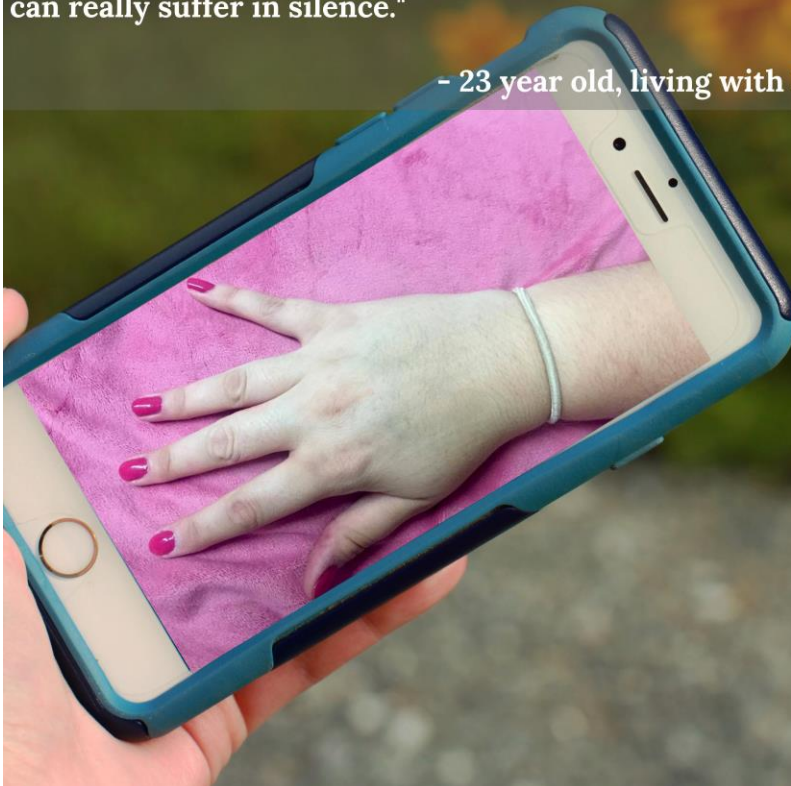


# ARTHRITIS DOES NOT DISCRIMINATE

*"but you're too young to be sick"*

"If I could make someone understand what it's like, I'd say it's like someone has a very tight elastic around your joints and the pressure and pain makes it feel like it's going to fall off. My arthritis causes me to suffer from insomnia quite a bit. I realised it was actually a bigger part of my life when I had to quit my career as an esthetician because of the pain. My hands would hurt and sometimes seize up while giving massages or doing hands and feet. I had to leave that career because the pain was too much. Arthritis affects people's lives more than others can imagine and it can completely change your life and career like it did to me. It keeps me from doing things I truly enjoy doing. I used to be very into sports, but I can't do that as much anymore, because I end up suffering. But, when I tell people I have arthritis, they laugh and tell me there is no way cause it's an old person's disease. Young people with arthritis can really suffer in silence."

- 23 year old, living with Post-Traumatic Arthritis





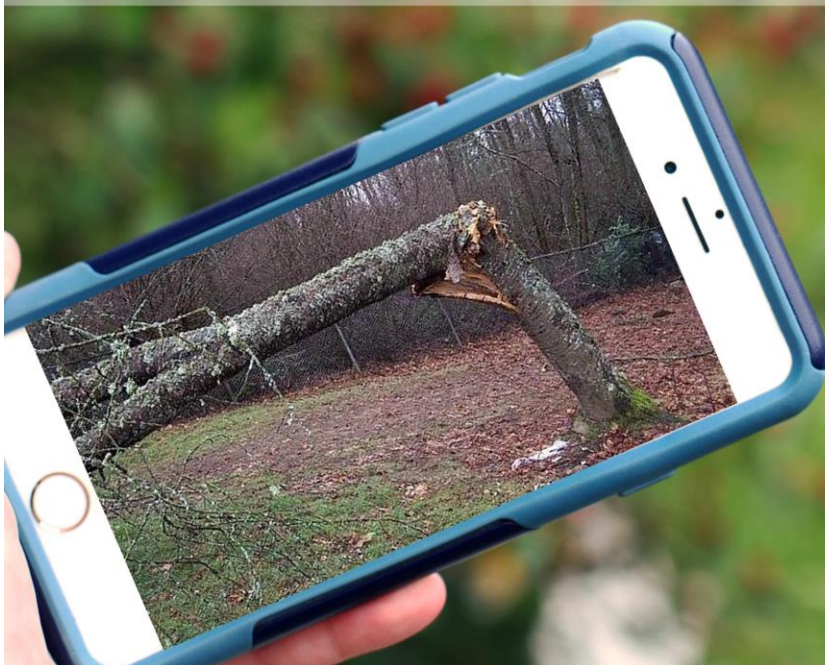
# ARTHRITIS

## DOES NOT DISCRIMINATE

*"but you're too young to be sick"*

"Arthritis to me is a squeaky feeling. It almost feels as if you need to be greased up. I have to extend my legs to crack them six to 10 times a day. My photo describes my exact pain. Every day I have to crack my knees and I find this picture describes the exact feeling. Every time I crack my knee, it's a very sharp, loud sound, which is the sound I hear in my head looking at this photo. After I get home, my knee is usually warm. I'm usually sorest at night, when I stop everything. Sometimes you just want to scream because of the throbbing after a long day while trying to sleep. I decided to live life to the fullest. I've probably chosen one of the most physical jobs out there as a nurse, but I was so passionate in helping others that my mind was set to do so. It's kind of ironic because I'm supposed to be the healthy one taking care of sick people, but sometimes I feel just as bad. I'm so proud of what I can do and overcome in a day."

- 22 year old, living with Juvenile Rheumatoid Arthritis





# ARTHRITIS

## IS OFTEN INVISIBLE

*"but you don't look sick"*

"This photo addresses the issue of having difficulties in the morning, difficulties of sleep and early soreness, and how difficult it can be to start your day with the condition. At any given point, I'll have flare-ups in different parts of my body, like whether it's my fingers, my back or my feet. If I have a day off, it's hard to get motivated and I have to spend a lot of time taking care of myself, like going for walks and being physical. So I know that a lot of my time off is dedicated specifically towards keeping my health up. Fitness is integral to give me my health. For my joints fail, my muscles and ligaments should make up for it. It's been such a big part of how I've dealt with arthritis. It's one of the few things I have control over to help me. I would appreciate if more people were aware that there are invisible diseases that exist and that it's not just an old person's disease."

- 22 year old, living with Juvenile Psoriatic Arthritis



# ARTHRITIS IS OFTEN INVISIBLE

*"but you don't look sick"*

"People will do their makeup, do their hair, and stand in front of the mirror while doing it. When I get ready in the morning, after I shower or bathe, I have to go lie down. Lying down is the only way I can get ready. So, I brush my hair, I do my makeup... all lying down. It's really the only way that I can do it, otherwise the movements just hurt my back too much. I have pain everywhere, from my fingers to my toes. Not always, not consistent, but coming back often and not always at the same place. When I get home, I can't do anything else until I ice my legs or whatever part of my body is currently aching. It's something I have to do every day to be able to do something after. People see me and if you just look at me it seems like I'm doing okay and that I don't really have any problems, but there's a lot of things going behind me looking like that. The pain has stopped me from doing a lot of things that I loved to do. I used to be very active, do a lot of sports and stuff. I had to give up all of them because I wasn't really able to do sports anymore. I used to try and I'd come out half an hour later in tears."

- 19 year old, living with Fibromyalgia





# ARTHRITIS

## DOES NOT DISCRIMINATE

*"but you're too young to be sick"*

"This is the view I have when I wake up in the morning. It's a struggle to get in the motion, to have the energy to lift part of my body, to roll out of bed, to put my clothes on. It's probably the hardest part of everyday. I'm sore all the time. It's kind of that feeling when you do a workout and your muscles are sore. I have that all the time, everywhere, even in places I didn't know were possible... So that baseline pain is always there, it fluctuates when I get flare-ups. When I get a flare-up, I'm usually not walking, I'm usually in bed. My other symptoms will flare-up too, like exhaustion. Being ill has definitely changed the way I see the world and the way I interact with people. It's such an unpredictable condition... I just have to take it day by day."

- 24 year old, living with Fibromyalgia

